

Statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning

Slutrapport av regeringsuppdrag

Statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning Slutrapport av regeringsuppdrag

Producent SCB, Statistiska centralbyrån
Avdelningen för befolkning och välfärd
171 54 Solna
010-479 40 00
Dnr A2019/2170

Förfrågningar Charlotte Samuelsson, 010-479 48 17
Charlotte.Samuelsson@scb.se

Anna Nyman, 010-479 45 94
Anna.Nyman@scb.se

Du får kopiera och på annat sätt mångfaldiga innehållet.
Vi vill dock att du uppger källa på följande sätt:
Källa: SCB, Statistik om levnadsförhållanden för personer med
funktionsnedsättning Slutrapport av regeringsuppdrag

Statistics on living conditions for persons with disabilities Final report of government mandate

Producer Statistics Sweden, Population and Welfare Department
SE-171 54 Solna, Sweden
+46 10-479 40 00

Enquiries Charlotte Samuelsson, +46 10-479 48 17
Charlotte.Samuelsson@scb.se

Anna Nyman, +46 10-479 45 94
Anna.Nyman@scb.se

You may copy and otherwise reproduce the contents in this publication.
However, remember to state the source as follows:
Source: Statistics Sweden, Statistics on living conditions for persons
with disabilities Final report of government mandate.

Innehåll

Sammanfattning	3
Bakgrund och uppdrag	5
Samråd	7
Statistik om personer med funktionsnedsättning	8
Om statistiken baserat på ULF	8
Om statistiken baserat på Barn-ULF	9
Frågor om funktionsnedsättning	11
WG:s short set.....	11
Funktionsnedsättning i ULF från och med 2021	12
Om arbetet inför implementering av WG short set i ULF	13
Funktionsnedsättning i Barn-ULF	13
Förslag på frågor om funktionsnedsättning till barn.....	14
Fortsatt arbete med frågorna till barn	15
Förslag på definition	17
Utformning av definition i ULF.....	17
Motivering till förslaget	17
Nästa steg.....	19
Utformning av definition i Barn-ULF	19
En jämförelse av olika statistikkällor	20
Andel personer med funktionsnedsättning	21
Indirekta intervjuer	22
Bortfall	23
Förslag framåt	24

Årlig publicering av tabellpaket från ULF	24
Utvärdera föreslagen definition i ULF.....	25
Rapport – jämförelse av mått	25
Utreda möjlighet till registerpopulation.....	26
Annat pågående arbete på SCB.....	29
Bilagor	31
Bilaga 1: Regeringsuppdraget.....	32
Bilaga 2: Definitioner i 2020 års avrapportering	38
Bilaga 3: WG:s beskrivning av short set	42
Bilaga 4: Beskrivning av arbetet med frågorna i ULF	44
Bilaga 5: Introduktionstext till WG:s short set.....	56
Bilaga 6: Frågorna i telefonintervju och webbenkät.....	59
Bilaga 7: Resultat från kognitiva intervjuer	64
Bilaga 8: Att mäta funktionsnedsättning - en jämförelse av olika statistikällor	74
Bilaga 9: Utformning av GALI.....	108

Sammanfattning

SCB har fått i uppdrag att ta fram en definition av gruppen ”personer med funktionsnedsättning” för statistiska ändamål med utgångspunkt från den internationellt harmoniserade ansatsen Washington Group (WG) Short Set. Grunden för den nya definitionen är nya frågor i undersökningarna. SCB fick också i uppdrag att ta fram tabeller från Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF) och Undersökningarna av barns levnadsförhållanden (Barn-ULF) avseende personer med funktionsnedsättning enligt nuvarande definition samt analysera och kartlägga behov och komma med förslag på framtida utveckling.

SCB har genomfört arbetet i samråd med Myndigheten för delaktighet (MFD), Folkhälsomyndigheten (Fohm) samt representanter för funktionshindersrörelsen. SCB har också samarbetat med WG:s kansli kring hur de internationellt harmoniserade frågorna bäst implementeras i Sverige.

Resultatet av arbetet med frågor och definition framgår i denna rapport och innebär att en nationell tillämpning av WG:s short set har utarbetats. Därtill har två nationella frågor om funktionsnedsättning tagits fram. Både WG short set och de nationella frågorna är implementerade i den nu pågående insamlingen av ULF. SCB föreslår preliminärt att gruppen ”personer med funktionsnedsättning” utgörs av de som svarar att de ”har stora svårigheter” eller ”kan inte alls” på WG:s short set samt de nationella frågorna. Dock önskar SCB utvärdera detta när insamlade data finns, vilket framgår av förslagen i denna rapport.

Vad gäller insamling från barn föreslår SCB istället att den fråga som idag ställs i undersökningen ”Skolbarns hälsovanor”, som genomförs av Fohm, används. SCB har för avsikt att tillämpa denna fråga vid nästa insamling av Barn-ULF. Detta innebär endast en fråga och gruppen ”barn med funktionsnedsättning” avgränsas av de som svarat ja på frågan.

De framtagna tabellerna samt en kartläggning av relationen mellan nuvarande mått och registeruppgifter har publicerats på SCB:s hemsida under uppdragets gång. Kartläggningen ger en ökad kunskap om hur registeruppgifter på området förhåller sig till tidigare insamlade uppgifter i ULF. Arbetet har lagt en värdefull kunskapsgrund för att kunna fortsätta utveckla ett registerbaserat mått på området. Det visar bland annat att en fortsatt diskussion krävs kring om och hur man kan fånga upp äldre personer med funktionsnedsättning via ett registerbaserat mått.

En delrapportering av uppdraget lämnades till regeringen 2020-02-20 med inriktning på förslag framåt. I denna rapport har förslagen

kompletterats och justerats något avseende belopp och tidpunkter, mot bakgrund av vad vi lärt oss under arbetets gång.

SCB föreslår att SCB årligen får i uppdrag att ta fram särskilda tabeller som möjliggör en mer detaljerad redovisning av gruppen ”personer med funktionsnedsättning” från ULF än den officiella statistiken. Upplägget behöver ses över på grund av förändringarna i undersökningen.

SCB föreslår vidare att den föreslagna definitionen utvärderas mot insamlad data, enligt ovan, samt att en rapport som belyser skillnader mellan olika mått tas fram. Denna rapport har särskilt som syfte att underlätta tolkningen av måttet GALI som kommer ingå i flera EU-reglerade undersökningar framöver.

SCB ser att det finns ett stort intresse för att fortsätta arbeta med förslaget att skapa en registerdefinition som kan komplettera surveybaserade mått och lämnar förslag på fortsatt arbete med detta.

Bakgrund och uppdrag

Systemet för officiell statistik har svårt att fullt ut fånga situationen för personer med funktionsnedsättning. En viktig orsak är att det inte finns en entydig registerbaserad variabel som kan användas som bakgrundsvariabel, eller indelningsvariabel, i flera olika källor. Det beror också på att olika definitioner av gruppen använts av olika myndigheter inom systemet och i olika undersökningar när frågor ställts. Ytterligare en faktor är att uppgiften om funktionsnedsättning betraktas som en uppgift om hälsa, vilket innebär att de statistikansvariga myndigheterna måste ha utrymme i bilagan till statistikförordningen att behandla känsliga personuppgifter om hälsa för det aktuella statistikområdet, vilket inte alltid är fallet.

2021 träder ny europeisk ramlagstiftning (2019/1700) i kraft som reglerar ett antal urvalsundersökningar riktade till individer, bland annat Statistics on Income and Living Conditions (SILC). Detta innebär ett steg framåt för området, då ramlagen innebär att ett mindre paket med frågor ”Global Activity Limitation Instrument” (GALI) implementeras i alla undersökningar som omfattas av lagen med olika periodicitet. Undersökningarna är Arbetskraftsundersökningarna (AKU), Befolkningens IT-användning (BITA), Hushållen utgifter (HUT), Undersökningen om vuxnas deltagande i utbildning (AES) samt European Health Interview survey (EHIS). Möjligheterna till internationella jämförelser baserat på GALI samt jämförelser mellan de ingående undersökningarna kommer alltså att öka i och med detta.

Denna rapport är inriktad på frågor och mått i ULF, SILC och Barn-ULF. Utgångspunkten för arbetet har varit att frågorna också ska kunna användas eller redan används i andra undersökningar. Frågorna blir än mer värdefulla om fler aktörer väljer att tillämpa dem.

ULF har genomförts av Statistiska Centralbyrån (SCB) sedan 1975. Undersökningens syfte är att beskriva och möjliggöra analyser av levnadsförhållanden för olika grupper i befolkningen i flera avseenden: boende, ekonomi, hälsa, fritid, medborgerliga aktiviteter, sociala relationer, sysselsättning och arbetsmiljö, trygghet och säkerhet. Sedan 2004 genomför SCB också den EU-reglerade undersökningen SILC. Då undersökningarnas syften till stor del överlappar integrerades de delvis med varandra från 2008. Från och med insamlingen 2021 integreras undersökningarna fullt ut, med gemensamt urval och gemensamt formulär, bland annat för att klara de krav som ställs på SILC i den ovan nämnda ramlagen.

Undersökningen Barn-ULF syftar på motsvarande sätt till att beskriva barns ekonomi, fritid, hälsa, relationer, skola och trygghet. Den har fram till 2019 genomförts som ett tillägg till ULF, där föräldrarna

tillfrågats om vi också får ställa frågor till deras barn. På grund av låga svarsnivåer är dock insamlingen pausad och det pågår för närvarande ett utvecklingsarbete med avsikt att genomföra undersökningen med ny design från och med 2022. Undersökningen vänder sig till barn mellan 12 och 18 år.

Den nya lagstiftningen får som konsekvens att nationella frågor om hälsa som använts för att skapa mått på funktionsnedsättning i ULF inte längre kommer att ställas på samma sätt. Frågorna överlappar till innehåll. Detta innebär i sin tur ett tidsseriebrott i statistiken om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, som tagits fram i återkommande regeringsuppdrag.

Mot denna bakgrund har SCB fått i uppdrag att ta fram en definition av gruppen för statistiska ändamål med utgångspunkt från den internationellt harmoniserade ansatsen WG Short Set. Grunden för den nya definitionen är nya frågor i undersökningarna. SCB fick också i uppdrag att ta fram tabeller från ULF och Barn-ULF avseende personer med funktionsnedsättning enligt den hittills gällande definitionen samt analysera och kartlägga behov och komma med förslag på framtida utveckling.

SCB fick också i uppdrag att samråda med MFD, Fohm samt representanter för funktionshindersrörelsen.

En delrapportering av uppdraget lämnades till regeringen 2020-02-20 med inriktning på förslag framåt. De framtagna tabellerna samt en kartläggning av relation mellan nuvarande mått och registeruppgifter har publicerats på SCB:s hemsida under uppdragets gång.

Uppdraget i sin helhet återfinns i bilaga 1.

Samråd

SCB har fått möjlighet att luta sig på MFD:s arbetssätt kring samråd med funktionshindersrörelsen och också fått praktiskt stöd i genomförande av fysiska och digitala möten under arbetet.

Inbjudan att medverka i samrådet har gått ur till sex organisationer som företräder personer med funktionsnedsättning samt till Funktionsrätt Sverige som består av 44 organisationer.

Organisationerna spred inbjudan genom sina kanaler. Följande organisationer har valt att delta vid minst ett tillfälle; Handlingskraft, Rörelsefrihet (DHR), Funktionsrätt Sverige, Förbundet Sveriges Dövblinda (FSBD), Hörselskadades Riksförbund (HRF), Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT), Sveriges Dövas Riksförbund (SDR), För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), Psoriasisförbundet, Mun- och Halscancersförbundet, Huvudvärksförbundet, Tandvårdsskadeförbundet, Autism- och Aspergerförbundet, Personskadeförbundet RTP (Rehabilitering, Tillgänglighet och Påverkan), Svenska Downföreningen samt Synskadades Riksförbund (SRF).

Ett inledande möte hölls i januari 2020 med huvudfokus på utformning av frågor och definition. I och med att Corona-pandemin bröt ut har vi därefter fått avstå från fysiska möten. I maj skickade vi ut ett antal frågor och ett förslag för skriftliga synpunkter. I november hölls ett digitalt möte, fortfarande med fokus på frågor och definition, men vi tog även upp den registerstudie vi genomfört samt förslag kring inriktning på framtida arbete.

SCB har också haft ytterligare möten med MFD och Fohm under uppdraget. Innehållet i uppdragets tabelldel har beslutats i dialog med MFD.

Samråden har varit mycket värdefulla för SCB och högst konkret bidragit till ett bra resultat i vårt arbete och en ökad förståelse för hur begrepp och mått uppfattas av representanter för den gruppen.

Statistik om personer med funktionsnedsättning

Den 7 oktober 2020 publicerade SCB statistik om personer med funktionsnedsättning baserat dels på ULF, dels på Barn-ULF. SCB har återkommande sedan 2009 fått i uppdrag att ta fram motsvarande tabellpaket. Tabellinnehållet har tagits fram i dialog med MFD.

Tabellerna finns publicerade på www.scb.se/ulf samt www.scb.se/barnulf. På samma webbsidor hittar man också tabeller från tidigare års avrapportering av tabelluppdrag. Uppgifter från dessa tabeller har också varit ett viktigt underlag för SCB:s arbete med Agenda 2030, scb.se/agenda2030.

Excel-dokumenterna med tabeller innehåller utöver skattad andel och felmarginal dessutom definitioner. Under respektive tabell finns definition för den indikator tabellen avser. I ett separat blad finns definitioner för de respektive redovisningsgrupperna.

Om statistiken baserat på ULF

Tabellerna baserat på ULF omfattar indikatorer avseende följande ämnesområden:

- Boende
- Ekonomi
- Fritid
- Hälsa
- Medborgerliga aktiviteter
- Sociala relationer
- Sysselsättning
- Utbildning

Därutöver finns tabeller med beskrivande statistik, till exempel andel som bedöms tillhöra gruppen personer med funktionsnedsättning, skattat antal i befolkningen samt antal intervjuer statistiken baseras på.

Samtliga tabeller baserat på ULF avser år 2018–2019. Vissa tabeller omfattar även år 2014–2015 eller år 2016–2017 och avser indikatorer som tidigare inte ingått i avrapportering av detta uppdrag.

Tabellerna baserat på ULF avser följande övergripande redovisningsgrupper, fördelat på kön, ålder och svensk respektive utländsk bakgrund:

- Övriga i befolkningen
- Personer med funktionsnedsättning
- Personer med minst två funktionsnedsättningar

- Personer med synsvårigheter
- Personer med hörselnedsättning
- Personer med nedsatt rörelseförmåga
- Personer med i hög grad nedsatt rörelseförmåga
- Personer med svåra besvär av astma och/eller allergi
- Personer med svåra besvär av ångslan, oro eller ångest
- Personer med i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga
- Personer med stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli
- Personer med neuropsykiatrisk diagnos

Definition av var och en av ovan redovisningsgrupper finns i eget blad i Excel-dokumentet med tabeller baserat på ULF. Definitionerna finns även i bilaga 2.

Om statistiken baserat på Barn-ULF

Tabellerna baserat på Barn-ULF omfattar indikatorer avseende följande ämnesområden:

- Ekonomi
- Fritid
- Hushållsarbete
- Hälsa
- Relationer
- Skola
- Trygghet

Därutöver finns en tabell med beskrivande statistik. I denna redovisas barn som har respektive inte har funktionsnedsättning, där även typ av funktionsnedsättning ingår (till exempel ADHD, hörselnedsättning och dyslexi).

Samtliga tabeller baserat på ULF avser år 2018–2019 i senaste leveransen. I tabellerna ingår skattade uppgifter av antal i befolkning, andelsuppgifter samt felmarginaler för barn som är 12–18 år.

För att definiera funktionsnedsättning hos barn används svar om barnens hälsa som förälder angivit i undersökningen ULF. Barn med funktionsnedsättning omfattar därmed de fall föräldrarna har svarat ”Ja” på minst en av följande frågor:

- Har han/hon astma eller allergi som hindrar honom/henne i vardagen?
- Har han/hon dyslexi, dyskalkyli eller tal- eller språkstörningar?
- Har han/hon ADHD, autism, asperger eller liknande funktionsnedsättning
- Har han/hon en synnedsättning som hindrar hans/hennes dagliga liv och som inte går att korrigera med glasögon?
- Har han/hon en hörselnedsättning?
- Har han/hon en rörelsenedsättning?

- Har han/hon någon annan funktionsnedsättning eller annat hälsoproblem som hindrar honom/henne i vardagen?

Jämförbarheten mellan de olika årgångarna är i viss mån begränsade på grund av att ett par förändringar har skett. Från och med 2013 har bakomliggande frågor till definitionen av funktionsnedsättning ändrats och från och med 2015 höjdes åldern på de barn som ingår i undersökningen, från 10–18 år till att omfatta 12–18 år. Orsaken till att år har slagits ihop vid redovisning är att få med fler observationer (barn) i skattningar och därmed en bättre kvalitet.

Frågor om funktionsnedsättning

För att skapa en definition måste först grunden för denna läggas, i form av frågor att ställa till uppgiftslämnaren. Av uppdraget framgår att dessa frågor ska utgå från den internationella harmoniseringen som görs av socialstatistiken inom EU på området i och med ramlagen. EU har i sin tur utgått från det harmoniseringsarbete som gjorts globalt, genom WG. Dessa arbeten är inriktade på undersökningar till vuxna och har varit utgångspunkt för implementeringen i ULF. Till den framtida Barn-ULF föreslår SCB en annan ansats, vilket framgår längre fram.

WG:s short set

WG är en så kallad "city-group" under UN Statistical Committee. Det är en arbetsform för internationell harmonisering av mått och begrepp inom det internationella statistiksamarbetet. WG utgörs av representanter för nationella statistikinstitut och andra statistikansvariga myndigheter, internationella samarbetsorganisationer (t.ex. FN-organ som WHO), civila samhället, funktionshindervisorganisationer och forskare.

WG har en egen hemsida, www.washingtongroup-disability.com, där information och dokumentation finns samlad och tillgänglig för alla. Information i denna avrapportering om WG samt deras frågor är hämtad därifrån om inget annat anges.

Inom samarbetet har man tagit fram flera "paket" eller "set" med frågor för internationellt harmoniserade mätningar av funktionsnedsättning, t.ex. i folkräkningar. Eftersom uppdraget är att beakta den harmonisering som sker inom EU har SCB här utgått från det så kallade "short set of questions" som WG tagit fram. Dessa ingår i ramlagen i SILC och sannolikt även i EHS framöver. WG:s short set utgår från svårigheter en person kan ha, snarare än ett diagnos-perspektiv och är tänkt att var möjligt att använda i breda befolkningsundersökningar.

WG:s short set innebär följande introduktionstext och frågor:

The next questions ask about difficulties you may have doing certain activities because of a HEALTH PROBLEM.

1. Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses?
2. Do you have difficulty hearing, even if using a hearing aid?
3. Do you have difficulty walking or climbing steps?
4. Do you have difficulty remembering or concentrating?
5. Do you have difficulty (with self-care such as) washing all over or dressing?
6. Using your usual (customary) language, do you have difficulty communicating, for example understanding or being understood?

Samtliga frågor i WG:s short set har följande fyra svarsalternativ:

- a. No – no difficulty
- b. Yes – some difficulty
- c. Yes – a lot of difficulty
- d. Cannot do at all

Frågorna i WG:s short set kan ställas i både så kallade direkta intervjuer, där det är urvalspersonen själv som svarar på frågorna, och i så kallade indirekta intervjuer, där det är någon som känner urvalspersonen väl som svarar i dennes ställe eftersom urvalspersonen själv inte kan svara, enligt WG.

Inom ramen för uppdraget har SCB tagit fram en svensk tillämpning av frågorna, inklusive hjälptexter. Två versioner av frågorna har tagits fram, den ena för att användas vid telefonintervjuer och den andra för att använda i självadministrerade enkäter, framförallt webb-baserade.

WG:s motivering av och bakgrund till utformningen av frågorna finns beskriven på deras hemsida och i bilaga 3 till denna rapport. En detaljerad redovisning av frågorna och deras utformning finns i bilaga 4. I bilaga 5 finns en detaljerad redovisning av introduktionstexten till WG:s short set.

Funktionsnedsättning i ULF från och med 2021

WG:s frågor utgår från sex olika former av svårigheter en person kan ha i olika grad på grund av en funktionsnedsättning. SCB har därför föreslagit, och fått gehör för, att komplettera dessa med en bredare fråga om funktionsnedsättning, för att säkerställa att personer som identifierar sig som tillhörande gruppen ”personer med funktionsnedsättning” får en möjlighet att tillhöra gruppen i statistiken, även om deras funktionsnedsättning inte omfattas av någon av de sex utpekade områdena i WG:s short set. Även detta arbete har gjorts inom ramen för uppdraget och resultatet är två frågor som framgår av bilaga 4. Även dessa är framtagna i en version för telefonintervju och en för självadministrerad enkät, med inriktning på web och är kompletterade med hjälptexter.

I och med den nya ramlagen (2019/1700) kommer WG:s short set vara en obligatorisk del av SILC vart tredje år. SILC utgör en integrerad del av ULF som utgör en del av Sveriges officiella statistik.

Eftersom statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning utgör en viktig del av ULF har SCB valt en högre ambitionsnivå än ramlagen kräver när undersökningarna nu integreras fullt ut. Det innebär att frågorna i Sverige kommer ställas varje år, istället för vart tredje år. Det möjliggör årliga observationer i tidsserier och att mått på funktionsnedsättning kan sättas i relation till olika perspektiv av levnadsförhållanden, utifrån samtliga roterande moduler som undersökningen består av.

Från och med redovisningen av ULF 2021 kommer SCB att publicera alla indikatorer från ULF i den officiella statistiken redovisat efter ”personer med funktionsnedsättning” och ”övriga i befolkningen”.

I bilaga 6 redovisas dels utformning av de så kallade WG-frågorna och de nationella frågorna i telefonintervju (ULF 2021), dels förslag på utformning av dessa frågor i webbenkät, som kommer att testas med kognitiva intervjuer under våren 2021.

Om arbetet inför implementering av WG short set i ULF

Arbetet med att anpassa frågorna i WG:s short set till ett svenskt sammanhang har genomförts på ett sätt som genererar ett kvalitetssäkrat resultat och är baserat på SCB:s långa erfarenhet på området. Det innebär att följande övergripande moment har genomförts inom uppdraget:

- Samråd med funktionshindersrörelsen, MFD och Fohm i januari och februari 2020
- Mätteknisk skrivbordsgranskning i mars–april 2020
- Samråd och dialog med WG Sekretariat i april 2020
- Samråd med funktionshindersrörelsen, MFD och Fohm i maj 2020
- Kognitiva testintervjuer i juni 2020
- Testintervjuer i oktober–november 2020
- Samråd med funktionshindersrörelsen, MFD och Fohm i november 2020

Mätteknisk skrivbordsgranskning innebär att utkast på frågor går igenom av en mättekniker utifrån ett antal perspektiv som är viktiga för att frågor ska vara lätta att förstå. Kognitiva testintervjuer är intervjuer med potentiella uppgiftslämnare, där mätteknikerna observerar och ställer frågor kring hur uppgiftslämnaren uppfattar frågorna.

Under processen har SCB också haft kontakt med det sekretariat som finns inom WG och som svarar på frågor kring tillämpningen i undersökningar och hur den internationella jämförbarheten kan behållas i så stor utsträckning som möjligt när frågorna ställs i olika länder.

I bilaga 7 redogörs resultaten av de kognitiva intervjuerna. De slutgiltiga frågorna är en avvägning av de olika perspektiv som kommit fram i denna process.

Funktionsnedsättning i Barn-ULF

Ett minskat antal svarande barn i Barn-ULF samt kommande förändringar i designen av ULF/SILC gör att SCB valt att se över upplägget för Barn-ULF. Från och med år 2022 planerar SCB att genomföra Barn-ULF som en fristående undersökning och diskussioner pågår med viktiga användare kring dess utveckling.

Frågor om funktionsnedsättning hos barn, som används för att skapa gruppen barn som har en funktionsnedsättning, har tidigare ställts till föräldrar i ULF/SILC. Hur dessa frågor varit utformade framgår av i beskrivningen av tabelluppdraget ovan. När Barn-ULF ska genomföras som en fristående undersökning behöver frågorna istället ställas direkt till barnen.

SCB har arbetat med förslag på frågor som kan användas för att skapa en definition av gruppen ”barn med funktionsnedsättning” för statistiska ändamål. Detta under förutsättning att undersökningen genomförs som planerat i framtiden.

I ULF kommer SCB basera frågorna om funktionsnedsättning på WG:s short set, vilka finns beskrivna tidigare. Både WG och SCB gör dock bedömningen är dock att dessa frågor inte är anpassade för barn. WG baserar sin bedömning på att frågorna inte innehåller de aspekter av barns utveckling som är viktiga för att identifiera funktionsnedsättning hos barn samt att frågornas formuleringar inte är anpassade för barn. WG har visserligen tagit fram en modul med frågor som är tänkt att användas för att mäta funktionsnedsättning hos barn. Den omfattar 24 frågor men är tänkt att ställas till vårdnadshavare (för barn 5–17 år). Även om äldre barn enligt WG sannolikt själva kan besvara dessa frågor är denna modul alltså i första hand tänkt att ställas till föräldrar. Den är därtill för omfattande för att inkludera i Barn-ULF. SCB delar denna bedömning, exempelvis då t.ex. frågor om ”man har svårt att koncentrera sig” sannolikt tolkas annorlunda av barn och inte får den koppling till funktionsnedsättning som är syftet.

Istället har vi inom ramen för uppdraget undersökt vilka frågor som idag ställs till barn i Sverige kring funktionsnedsättning. Det finns ett stort värde i att använda frågor som redan är testade på barn och som innebär jämförbarhet med andra undersökningar, vilket också skapar värde för användare av statistiken.

Förslag på frågor om funktionsnedsättning till barn

Det finns få exempel på undersökningar där frågor om funktionsnedsättning ställs direkt till barn. Det finns dock ett exempel på en undersökning som är intressant för SCB; Fohm:s undersökning ”Skolbarns hälsovanor”. Fohm ställer (sedan år 2013) tre frågor om funktionsnedsättning i undersökningen. Frågorna är framtagna av det internationella forskarnätverket bakom studien Health Behaviour in School-aged Children (HBSC), vars data även används av WHO¹. Den

¹ <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/health-behaviour-in-school-aged-children-hbhc>

första av de tre frågor som Fohm ställer används för att avgränsa gruppen som har en funktionsnedsättning. Frågan lyder:

”Har du en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem (t.ex. diabetes, allergi, eksem eller ADHD) som du fått fastställt av en läkare?” Med svarsalternativen ”Ja/Nej”.

Enligt uppgift från Fohm är andelen barn som själva uppger att de har en funktionsnedsättning år 2017/18 cirka 21–27 procent, beroende på kön och ålder. Liknande siffror finns i Barn-ULF, de uppgifterna kommer från föräldrarna som har uppgett att cirka 24 procent av barnen har någon form av funktionsnedsättning. Det partiella bortfallet är lågt för frågan om funktionsnedsättning, 96–97 procent av barnen i undersökningen ”Skolbarns hälsovanor” besvarade denna fråga.

Med tanke på möjligheter till bredare jämförelser samt att frågorna är beprövade förordar SCB att den första frågan från ”Skolbarns hälsovanor” används även i Barn-ULF. För SCB:s behov, att identifiera gruppen ”barn med funktionsnedsättning”, räcker det att ställa den första av de tre frågorna som ingår i Fohm:s undersökning.

Arbetet med att ta fram frågor och en definition av funktionsnedsättning som kan användas i Barn-ULF har bestått av flera delar: en kartläggning av frågor som ställs till barn kring funktionsnedsättning, konsulterat mättekniker kring dessa frågor samt att SCB:s förslag på fråga diskuterats på ett samrådsmöte med funktionshindersrörelsen, MFD och Fohm i november 2020.

På samrådsmötet lyftes frågan om hur barn med kognitiva funktionsnedsättningar kommer klara att besvara frågan om funktionsnedsättning. SCB konstaterar att utgångspunkten för utformning av frågor måste vara att de förstås av de flesta barn. Samtidigt är frågan viktig, särskilt med tanke på att ”barn med funktionsnedsättning” blir en viktig mål- och bakgrundsvariabel i den framtida undersökningen. Mot bakgrund av detta har SCB lyft in frågan om att i vissa fall ge möjlighet till indirekt uppgiftslämnande, t.ex. av en förälder, i utvecklingsarbetet med den framtida designen för Barn-ULF.

Fortsatt arbete med frågorna till barn

Arbetet med frågor om funktionsnedsättning i Barn-ULF sker inom ramen för det pågående utvecklingsarbetet i Barn-ULF, och som ska leda fram till en fristående undersökning som planeras genomföras år 2022. Det innebär att arbetet med nya frågor om funktionsnedsättning inte kommer vara helt avslutat när detta regeringsuppdrag avrapporteras i februari 2021. Det fortsatta arbetet kommer ske inom ramen för Barn-ULF:s anslag.

Under våren 2021 kommer SCB att genomföra ett kognitivt test av frågeformuläret till Barn-ULF, och då ingår test av ovanstående fråga.

Eftersom frågan redan används i undersökningen ”Skolbarns hälsovanor” bedömer SCB risken för att behöva göra ändringar med anledning av detta som mycket liten.

Förslag på definition

Givet de frågor som ingår i ULF är det möjligt att skapa flera olika mått. Det finns inget som hindrar att man gör det även i framtiden, t.ex. inom ramen för SCB:s uppdragsverksamhet. För den officiella statistiken är det dock viktigt med en transparent och stabil definition som får gälla över tid. Bristen på jämförbarhet mellan undersökningar samt tidsserier är något som särskilt lyfts fram av användare av statistik avseende levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.

SCB ser det inte som sin roll att avgöra om en person har en funktionsnedsättning eller inte. Samtidigt kräver ett statistiskt mått en transparent definition där man tydligt beskriver vilka kriterier som avgör om en person tillhör en viss grupp i redovisningen eller inte. Det är därför viktigt att påpeka att den definition SCB här föreslår avser en definition av personer med funktionsnedsättning *för statistiska ändamål*.

Utformning av definition i ULF

SCB:s förslag för definition av gruppen ”personer med funktionsnedsättning” i ULF är preliminärt:

- Personer som svarat ”stora svårigheter” eller ”kan inte alls” på minst en av WG-frågorna om att se, höra, gå/gå i trappor, komma ihåg/koncentrera sig, ta hand om sig själv eller kommunicera

eller som svarat

- ”stora svårigheter” eller ”att det finns något de inte alls klarar av” på den nationella frågan *Tycker du att din funktionsnedsättning innebär några svårigheter?*

Motivering till förslaget

SCB föreslår att vi utformar definitionen utifrån de personer som uppgivit att de har ”stora svårigheter” eller ”kan inte alls” av flera skäl.

Detta är samma definition som WG själva föreslår, vilket innebär att det kommer användas av andra aktörer, t.ex. kommer sannolikt Eurostat använda sig av det i sin publicering från SILC.

Ett grundläggande syfte med att skapa en definition för personer med funktionsnedsättning är att kunna redovisa hur denna grupp påverkas i annan statistik. Då funktionsnedsättningar, i vid bemärkelse, är mycket vanligt i befolkningen är det viktigt att måttet fångar de grupper som faktiskt har en påverkan av sin funktionsnedsättning i sitt liv. Annars kommer man i statistikredovisningen inte kunna utläsa om personer

med funktionsnedsättning har andra levnadsförhållanden än resten av befolkningen, även när så är fallet. Definitionen måste vara analytiskt relevant för att fånga upp skillnader i levnadsförhållanden och livsvillkor jämfört med andra grupper när sådana finns.

Ytterligare ett skäl att utgå från de som uppger ”stora svårigheter” eller ”kan inte alls” är att det är i linje med hur tidigare definitioner i ULF har skapats, som utgått från de som uppgett ”svåra besvär” eller ”kan inte alls” av olika funktionsnedsättningar eller hälsoproblem.

Vad gäller de sista, nationella frågorna, är avvägningen svårare eftersom vi i det fallet kommer ha en grupp som svarat ja på att de har en funktionsnedsättning, men sedan uppgett att de bara har vissa svårigheter av det. Det blir en avvägning mellan att vara konsistent med hanteringen av WG och att respektera den beskrivning uppgiftslämnaren själv ger av att hen har en funktionsnedsättning.

SCB:s förespråkar preliminärt att definitionen begränsas till personer som uppgett att de har stora svårigheter, för att vara konsekventa med WG:s ansats. Detta torde ge en tydligare ram för vad måttet beskriver och inte beskriver. Detta bör dock utvärderas när faktiska data finns att tillgå.

I direktinsamlade undersökningar, där en sådan här definition kan användas, är det också främst den subjektiva upplevelsen som går att mäta. Tolkningen av begreppet funktionsnedsättning och vilka som använder begreppet för att beskriva sig själva kan förändras över tid. Denna effekt är sannolikt mindre bland de som har stora svårigheter av funktionsnedsättningen än de som har vissa svårigheter. Användare av statistiken har särskilt fokuserat på behovet av tidsserier på det här området och detta perspektiv bör därför ges stor tyngd i val av definition.

Definitionens utformning utgör inget hinder för att också publicera uppgifter om hur vanligt det är att ha vissa svårigheter av att se, höra, gå eller gå i trappor, komma ihåg eller koncentrera sig, ta hand om sig själv eller att kommunicera i form av indikatorer (till skillnad från bakgrundsvariabler) i uppdrag eller i SCB:s databaser.

Ett alternativ skulle kunna vara att lita definitionen enbart på de som svarat att de har en funktionsnedsättning i den nationella frågan. Vi vet dock att många som har svårigheter att t.ex. se eller höra inte identifierar sig med begreppet funktionsnedsättning. Det gäller särskilt sådant som är en del av det naturliga åldrandet. Det är därför viktigt att också ta med personer som uppgett ”stora svårigheter” eller ”kan inte alls” i WG-frågorna.

Nästa steg

Under våren 2021 pågår den första insamlingen baserat på de nya frågorna i ULF. Därefter kommer det vara möjligt att utvärdera hur frågorna faller ut. När data tagits fram bör en utvärdering av den föreslagna definitionen göras. Denna utvärdering bör om möjligt ske innan publicering av den officiella statistiken från ULF för insamlingsåret 2021, för att undvika behov av revideringar.

Utvärderingen bör särskilt ta ställning till vilken grad av svårigheter i de nationella frågorna som bör inkluderas i definitionen. Utvärderingen kan göras dels genom att jämföra resultat från de olika frågorna med varandra (hur stor del av de som uppgivit vissa respektive stora svårigheter med att t.ex. gå eller höra har också uppgivit att de har en funktionsnedsättning), dels genom att studera utfall på andra indikatorer som fångar olika perspektiv på levnadsförhållanden. Det senare för att säkerställa att vi får en redovisning i den officiella statistiken som är analytiskt relevant.

Om en utvärdering visar att statistiken bör baseras på samtliga som svarat ”ja” på frågan om de har en funktionsnedsättning så kan följdfrågan om hur stora svårigheter det medför tas bort ur intervjun. Detta då längden på intervjun är viktig för kvaliteten i statistik och särskilt viktig för uppgiftslämnare med vissa typer av funktionsnedsättningar.

ULF är en mycket bra undersökning att utvärdera detta mått i, eftersom den mäter så många olika perspektiv av levnadsförhållanden. Utfall kan studeras för allt från ekonomi eller arbetsmarknad till ensamhet eller självskattad hälsa.

Utformning av definition i Barn-ULF

I Barn-ULF föreslås att de barn som svarat ”ja” på frågan ”Har du en långvarig sjukdom, funktionsnedsättning eller annat långvarigt hälsoproblem (t.ex. diabetes, allergi, eksem eller ADHD) som du fått fastställt av en läkare?” utgör gruppen ”barn med funktionsnedsättning”. Det är samma definition som Fohm använder när de redovisar statistik från undersökningen ”Skolbarns hälsovanor”.

Precis som för ULF så bör en kontroll av utfall göras även för Barn-ULF innan definitionen slås fast för gott. Då frågan som ligger till grund för arbetet redan används i Sverige är dock osäkerheten kring resultatet mindre i detta fall.

En jämförelse av olika statistikkällor

Som en del i uppdraget har SCB genomfört en kartläggning i syfte att få bättre kunskap om vilka grupper av personer med funktionsnedsättning som ingår i ULF/SILC jämfört med andra statistikkällor.

I studien jämförs personer som uppgivit åtminstone en funktionsnedsättning i ULF/SILC med uppgifter från administrativa register hos Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen.

Definitionen i ULF/SILC omfattar, precis som för övrig av rapportering från uppdraget, följande typer av funktionsnedsättning:

- synsvårigheter
- hörselnedsättning
- nedsatt rörelseförmåga
- svåra besvär av astma och/eller allergi
- svåra besvär av ängslan, oro eller ångest
- i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga
- stora problem p.g.a. dyslexi och/eller dyskalkyli
- neuropsykiatrisk diagnos.

Uppgifterna från ULF/SILC jämförs med administrativa register och uppgifter från andra myndigheter. Uppgifter om personer som kan antas ha en funktionsnedsättning kan identifieras på flera olika sätt och genom olika register. I denna studie använder vi oss av ett urval av register hos Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen:

- Arbetssökande med funktionsnedsättning, Arbetsförmedlingen
- Uppgifter om assistansersättning, Försäkringskassan
- Uppgifter om bilstöd, Försäkringskassan
- Aktivitetsersättning (garantinivå), Försäkringskassan
- Handikappersättning, Försäkringskassan
- Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), Socialstyrelsen
- Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (SOL), Socialstyrelsen. I denna studie inkluderas enbart personer under 65 år som har insats enligt SOL.

Här följer en sammanfattning av några av de viktigaste resultaten från studien, i bilaga 8 finns rapporten, ”Att mäta funktionsnedsättning – en jämförelse av olika statistikkällor”, i sin helhet.

Andel personer med funktionsnedsättning

Resultaten visar att de frågor som används för att skapa gruppen personer med funktionsnedsättning i ULF/SILC fångar upp en väsentligt större andel av befolkningen jämfört med de registeruppgifter som används här, 36 procent jämfört med 4 procent. Vid publicering av statistik från ULF/SILC används vikter för att räkna upp till skattningar på befolkningsnivå. Vikterna kompenserar också i viss utsträckning för bortfallet i undersökningen. I denna rapport redovisas oviktade uppgifter, och jämförelser med publicerad statistik över andel personer i befolkningen som har en funktionsnedsättning är därmed inte möjliga. Det finns inga tydliga skillnader mellan kvinnor och män i andelen som omfattas av definitionen av funktionsnedsättning i ULF/SILC eller register.

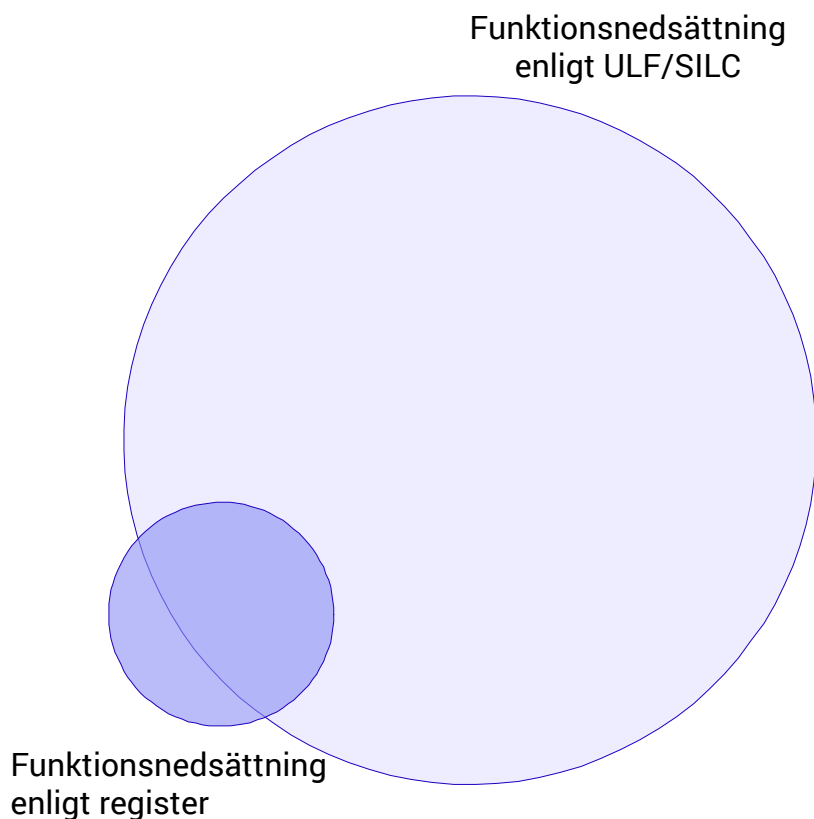
Med den definition av funktionsnedsättning i ULF/SILC som används för avrapporteringen av regeringsuppdraget är andelen som har en funktionsnedsättning högre bland äldre personer jämfört med yngre. I de uppgifter som här hämtas från administrativa register finns ett annat mönster, där är andelen med funktionsnedsättning högre bland personer under 65 år jämfört med de som är 65 år eller äldre. En förklaring kan vara att de insatser och ersättningar som ingår här i vissa fall riktar sig till särskilda åldersgrupper. Exempelvis är det främst personer under 65 år som är inskrivna hos Arbetsförmedlingen (och därmed kan ingå i gruppen som har en kod om funktionsnedsättning hos Arbetsförmedlingen). En annan förklaring är att vi i denna studie endast inkluderar personer yngre än 65 år från Socialstyrelsens Register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (SOL).

Tabell 1. Andel personer med funktionsnedsättning av svarande i ULF/SILC, enligt ULF/SILC respektive register, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Har funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	28	54	36
Har funktionsnedsättning enligt register	5	1	4

Jämförelsen mellan ULF/SILC och de administrativa registren visar att av de som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning har drygt 7 procent en ersättning/insats kopplat till funktionsnedsättning enligt registeruppgifterna. På motsvarande sätt är det 70 procent av de som enligt de utvalda registren har en funktionsnedsättning som omfattas även av definitionen som används i ULF/SILC.

Figur 1. Personer med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



Mönstret ser annorlunda ut om man studerar personer under respektive över 65 år. Av personer under 65 år som har en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC omfattas 12 procent även av de utvalda registren. För personer 65 år och äldre är motsvarande andel 2 procent. Av de som enligt de ingående registren har en funktionsnedsättning omfattas 69 procent av personer under 65 år och 82 procent av personer 65 år och äldre även av definitionen i ULF/SILC.

Indirekta intervjuer

I de flesta fall är det urvalspersonen i ULF/SILC som intervjuas och själv svarar på frågor om sina levnadsförhållanden. Om urvalspersonen på grund av sjukdom/funktionsnedsättning eller tillfällig vistelse utomlands inte kan medverka i en intervju är det möjligt att istället intervjua exempelvis en nära anhörig eller god man, en så kallad indirekt intervju.

Totalt sett är drygt 2 procent av intervjuerna i ULF/SILC indirekta intervjuer. Andelen är högre bland personer med funktionsnedsättning: 4 procent bland personer som har en funktionsnedsättning enligt uppgifter i ULF/SILC och 10 procent bland personer som har en funktionsnedsättning enligt register. Möjligheten till indirekta

intervjuer är alltså viktig för att denna typ av undersökning ska ge en så rättvisande beskrivning av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning som möjligt.

Bortfall

Vi har ingen information om eventuella funktionsnedsättningar enligt den definition som används i ULF/SILC bland personer som inte deltagit i undersökningen eftersom dessa personer inte deltagit i intervjun som ligger till grund för definitionen. Däremot när det gäller uppgifter om funktionsnedsättning i register har vi information både om svarande och bortfallet i ULF/SILC, och kan därmed jämföra bortfallsnivåer mellan personer med funktionsnedsättning och övriga.

Under den undersökta perioden har 46 procent av urvalspersonerna i ULF/SILC varit bortfall, dvs. valt att inte delta i undersökningen. För personer som enligt de administrativa registren har en funktionsnedsättning är bortfallet högre, 57 procent. Det är alltså en större del av personer som enligt register har en funktionsnedsättning som inte deltar i undersökningen.

Förslag framåt

SCB har i delrapporteringen av detta uppdrag pekat ut några områden att gå vidare med. SCB konstaterar där att med hänsyn till ökande kostnader för direktinsamling och uppgiftslämnarbördan är det mest relevanta spåret att gå vidare med att utveckla det analytiska innehållet i register och redan befintliga undersökningar. Mot bakgrund av vad vi lärt oss sedan delrapporteringen lämnades vill vi utveckla och komplettera detta förslag något.

Årlig publicering av tabellpaket från ULF

Förslaget att fortsätta den årliga publiceringen av specialtabeller baserade på ULF kvarstår. Den nya designen i undersökningen innebär att de olika ämnesområdena endast ingår ett år i taget och tabellpaketet bör därför tas fram årligen för att fånga upp undersökningens olika perspektiv på levnadsförhållanden. ULF ger en bred belysning av olika aspekter och utgör en bra grund.

Tabeller kan inte utgå från de frågor som tidigare legat till grund för statistik om personer med funktionsnedsättning, utan kommer vara baserad på de frågor som beskrivs i denna rapport. Utgångspunkten är att använda de olika ingående frågorna i WG:s short set samt det nationella tillägget om funktionsnedsättning som bakgrundsvariabler för andra indikatorer som beskriver levnadsförhållanden. Även GALI är möjligt att använda. Dessa delas också upp på kön, ålder och bakgrund på motsvarande sätt som idag.

Utöver de frågor som ställs i undersökningen är det möjligt att komplettera med indikatorer baserat på information från register som matchas på ULF:ens urval och redovisas som urvalsbaserad statistik, med osäkerhet i skattningarna. Exempel på detta från det här redovisade tabelluppdraget är mått på ”Risk för fattigdom” och ”Ej slutfört påbörjade studier”.

Det finns viss osäkerhet kring hur tabellerna kan utformas i den nya designen. Sammanslagningen av urval mellan ULF och SILC innebär att det årliga urvalet blir större, men att ULF:ens så kallade ”dubbelår” som legat till grund för tidigare tabellpaket inte går att skapa. Det urval som ligger till grund för tabellpaketet kommer alltså vara 80 procent av de tidigare dubbelåren. Dessutom vet vi inte idag hur resultaten från WG:s short set kommer att fördela sig i den svenska befolkningen, varför storleken på redovisningsgrupperna är okänd.

Inriktningen på utvecklingsarbetet för Barn-ULF är att ”barn med funktionsnedsättning” ska ingå i den officiella statistiken och ingen vidare nedbrytning av definitionen är möjlig, enligt det förslag som SCB lägger fram i denna utredning. Det innebär att SCB inte ser något skäl

att äska medel för fortsatta tabelluppdrag avseende Barn-ULF och det beloppet har dragits ner med 80 tkr, jämfört med förslaget i delrapporteringen av detta uppdrag.

SCB vill fortsätta med det etablerade arbetssättet för dessa specialtabeller, där MFD har stort inflytande över utformningen av och innehållet i tabellpaketet.

Då 2021 är första insamlingsåret och slutregistret för 2021 års undersökning kommer färdigställas i februari nästkommande år har förslaget ändrats jämfört med förslaget i delrapporten, på så sätt att inga kostnader tas upp för 2021. Kostnaden det första året uppskattas till 420 tkr, givet att MFD ges fortsatt stor flexibilitet i att påverka innehållet i tabellerna. SCB:s uppfattning är att beloppet därefter kommer kunna sänkas till cirka 300 tkr årligen.

Utvärdera föreslagen definition i ULF

I kapitlet om definition ovan beskrivs behovet och nyttan av att utvärdera hur svaren på frågorna på bästa sätt kombineras till en definition. SCB önskar särskilt undersöka hur graderingen av svårigheterna i WG:s short set uppfattas av uppgiftslämnarna i relation till det analytiska behovet samt hur dessa frågor förhåller sig till de nationellt tillagda frågorna och hur dessa på bästa sätt kombineras. Samråd med centrala användare av statistiken är också önskvärt.

Arbetet behöver göras efter att data samlats in under våren 2021, men innan den officiella statistiken publiceras våren 2022.

I det föreslagna beloppet ingår en rapport som publiceras på SCB:s hemsida och som redogör för analysen av data samt hur detta lett till den valda definitionen. Syftet med att publicera resultat från arbetet är att skapa legitimitet och förståelse för den definition som sedan slås fast.

Arbetet innebär att skapa ett preliminärt dataset, skapa program och göra analyser, skriva en rapport samt genomföra samråd och beräknas kosta 650 tkr under 2021. Denna kostnad är ny jämfört med delrapporteringen.

Rapport – jämförelse av mått

ULF kommer framöver innehålla GALI, WG Short Set samt två nationella frågor som specifikt efterfrågar om man har en funktionsnedsättning. Dessa frågor kommer att ställas till samma uppgiftslämnare och skattas för samma population, enligt samma statistiska metod. Det kommer därmed finnas goda möjligheter att beskriva hur de olika måtten förhåller sig till varandra och i vilken utsträckning olika uppgiftslämnare identifierar sig med olika begrepp. Om det låter sig göras tidsmässigt skulle rapporten också kunna innehålla motsvarande beskrivning av ett registerbaserat mått.

Genom att beskriva hur de olika måtten faller ut för ett begränsat antal indikatorer om levnadsförhållanden kan rapporten bidra till ytterligare förståelse för de olika måttens styrkor och svagheter.

En sådan analys skulle vara till gagn för alla användare av statistik om personer med funktionsnedsättning, eftersom den skulle öka förståelsen för vad de olika måtten fångar och hur statistiken som tas fram utifrån dessa mått kan tolkas.

I och med att ramlagen innehåller krav på att GALI ska ingå i alla undersökningar den omfattar, med olika periodicitet, så kommer det sannolikt bli ett mycket använt och etablerat mått som fungerar som proxy för ”personer med funktionsnedsättning” i olika sammanhang. Den stora nyttan med en studie där de olika måtten jämförs uppstår därför för användare av statistik från andra undersökningar än ULF, trots att analysen görs med ULF-data. Statistik baserad på GALI kan tolkas bättre när kunskapen om vilka som ingår i gruppen, jämfört med mer detaljerade mått (WG Short Set) och när begreppet funktionsnedsättning används (nationella frågorna).

I kostnadsberäkningen har vi antagit att vi kan använda resultat från årliga tabellkörningar som beskrivs ovan samt att vi, om en registervariabel ”Personer som erhåller ersättning eller insatser för funktionsnedsättning” (PEEF eller PEEIF) ska ingå, kan använda data som inhämtas och sammanställs i utredningen om registerpopulation nedan. Detta skiljer sig från hur beloppet beräknades i delrapporten av uppdraget. Om uppdragsgivaren väljer att bara gå vidare med vissa av förslagen måste detta beaktas i diskussion om finansieringen.

Arbetet kan baseras på de dataset som tas fram till den officiella statistiken, men analysen och rapportens grepp behöver vara mer omfattande. Arbetet beräknas kosta 800 tkr och kan genomföras tidigast under 2022. Med fördel kan både arbete och finansiering fördelas över både 2022 och 2023. I sammanställningen nedan har beloppet fördelats med halva kostanden på respektive år.

Utreda möjlighet till registerpopulation

Innehåll och nytta med detta arbete finns beskrivet mer i detalj i delrapporteringen av detta uppdrag (Dnr A2019/2170). Den långsiktiga målsättningen för arbetet är att skapa en registerbaserad population som kan användas som bakgrundsvariabel för att redovisa annan statistik. Denna variabel kan inte motsvara ”personer med funktionsnedsättning”, eftersom många personer med funktionsnedsättningar inte erhåller insatser eller ersättningar från samhället och därför inte finns i administrativa register. Istället är målet för detta arbete att skapa en population och variabel som föreslås kallas PEEF eller PEEIF, beroende på val som under det fortsatta arbetet.

Den jämförelse mellan uppgifter från ULF och uppgifter från register som gjorts inom ramen för detta uppdrag och som finns beskriven översiktligt tidigare i rapporten har givit värdefull bakgrund till ett sådant arbete. De registeruppgifter som användes där skulle kunna fungera som en startpunkt för utveckling av PEEF eller PEEIF. Samtidigt visade arbetet på några utmaningar som man står inför i det fortsatta arbetet.

Gruppen äldre utgör en utmaning vid utformningen av en registerbaserad variabel. Många ersättningar är kopplade till närvaro på arbetsmarknaden eller kompensation för utebliven förvärvsinkomst. Vid pensionsåldern upphör dessa ersättningar. Samtidigt blir andra insatser så småningom aktuella, kopplat till minskad funktionsförmåga som ett resultat av det naturliga åldrandet. I vilken mån sådana insatser bör ingå är ett analytiskt val som behöver göras i samarbete med presumtiva användare av statistiken.

På samma sätt behöver eventuella avgränsningar av populationen göras. Bör endast vuxna ingå, endast de i de mest förvärvsaktiva åldrarna eller så många som möjligt?

Ytterligare en utmaning är att en population eller bakgrundsvariabel baserad på ersättningar och insatser förändras löpande, i och med att ersättningar och nivåer på dessa utgår från politiska beslut.

Den stora nyttan är samtidigt att en registerbaserad variabel kan tillämpas likadant på olika direktinsamlade undersökningar, registerbaserad statistik och kombinationer av de båda. Gruppen som fångas upp via register är också särskilt analytiskt relevant eftersom det omfattar personer med svåra funktionsnedsättningar. Just att de är föremål för insatser från samhället innebär också att det är en grupp som per definition påverkas av beslut som tas av politiskt valda beslutsfattare och myndigheter, vilka är de aktörer som antas bli de största användarna av den framtagna statistiken.

Allt arbete behöver göras i beaktande av det juridiska utrymmet för att hantera personuppgifter om hälsa.

För att bli framgångsrikt behöver arbetet omfatta inhämtande och analys av uppgifter från olika registerhållare samt omfattande samråd med presumtiva användare av den framtida statistiken och funktionshindersrörelsen. De juridiska förutsättningarna för att långsiktigt hålla uppgifterna samt för hur de kan användas behöver utredas. Resultatet av arbetet är ett förslag, dokumenterat i en rapport. Ett konkret förslag är en förutsättning för att diskutera kostnader för att löpande skapa variabeln och hålla den i ett register på SCB. Kostnader för löpande produktion ingår inte i beräkningarna nedan.

I delrapporteringen uppskattades kostnaderna för 2021 till 1 200 tkr. I och med att arbetet inte har planerats in och inlett för 2021 behöver

planen justeras. SCB föreslår att beloppet istället fördelas över två år, med tyngdpunkt på 2022, 1 mkr. Under 2021 föreslås en mindre kostnad för att starta upp arbetet, 200 tkr.

Arbetet är utforskande till sin karaktär och kan eventuellt behöva fortsätta även 2023, beroende på val som görs under arbetets gång.

Tabell 2. Sammanfattning förslag

Tusental kronor

	2021	2022	2023		Forts.
Årlig publicering av tabellpaket från ULF		420	300		300
Utvärdera föreslagen definition i ULF	650				
Rapport – jämförelse av mått		400	400		
Utreda möjlighet till registerpopulation	200	1000	?		
Totalt	850	1820	700		300

Annat pågående arbete på SCB

SCB gör också arbete inom ramanslaget som svarar mot användarbehoven på detta område.

Från och med 2021 kommer gruppen ”personer med funktionsnedsättning” och ”övriga befolkningen” (alltså de första två kolumnerna i de tidigare tabelluppdragen) bli en bakgrundsvariabel i den officiella statistiken från ULF. Det innebär att det breda spektrum av indikatorer som publiceras från ULF:en om hälsa, ekonomi, boende, fritid, trygghet, sociala relationer, medborgerliga aktiviteter, sysselsättning och arbetsmiljö kommer att publiceras årligen oberoende av eventuella uppdrag.

För att kunna göra denna publicering och för att kunna belysa alla ULF:ens perspektiv på levnadsförhållanden, med undersökningens roterande innehåll, har SCB valt att inkludera WG:s short set-frågor årligen, trots att ramlagen (2019/1700) endast innebär att frågorna behöver ställas vart tredje år. Det kommer även att gälla det nationella tillägget.

Statistik om barn med funktionsnedsättning har tidigare inte ingått i den ordinarie redovisningen av statistik från Barn-ULF, utan enbart publicerats inom ramen för olika regeringsuppdrag. I det pågående utvecklingsarbetet inom Barn-ULF föreslås att funktionsnedsättning ska bli en av de ordinarie redovisningsgrupperna i Barn-ULF, vilket innebär att all statistik från undersökningen ska redovisas för ”barn med funktionsnedsättning” samt ”övriga barn”. Detta gäller från och med att Barn-ULF genomförs som fristående undersökning, vilket planeras till år 2022.

Ramlagen innebär att GALI är tänkt att ingå i alla undersökningar som omfattas av lagstiftningen. Det är AKU, ULF/SILC, BITA, HUT, AES samt EHIS med olika periodicitet. SCB kommer att arbeta med implementering av detta mått i undersökningarna (SCB ansvarar för samtliga utom EHIS, som Fohm ansvarar för) löpande i och med att dessa genomförs inom ramen för den nya lagstiftningen.

Frågornas innehåll är fastställt av ramlagen. Ett projekt har genomförts på SCB som skapat en gemensam utformning av frågorna på svenska. Denna gemensamma utformning syftar till att säkerställa en hög grad av jämförbarhet mellan undersökningarna, även om skillnader i t.ex. populationsavgränsningar även fortsatt måste beaktas. Den framtida utformningen av GALI i SCB:s undersökningar framgår av bilaga 9.

SCB kommer framöver att ta ställning till vilken publicering och analys som kan bli aktuell utifrån den insamlade informationen från GALI.

Även undersökningen ”Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning” påverkas av förändringar p.g.a. ramlagen, det ökade bortfallet samt den minskning av urvalet i AKU som SCB genomfört. På uppdrag av Arbetsmarknadsdepartementet är ett utvecklingsarbete inlett för att på bästa sätt svara mot detta statistikbehov även i framtiden.

Bilagor



Socialdepartementet

Statistiska Centralbyrån
Box 24300
104 51 STOCKHOLM

Uppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning

Regeringens beslut

Regeringen ger Statistiska centralbyrån i uppdrag att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Vidare ska myndigheten göra en översyn av definitionen av funktionsnedsättning och ta fram en definition som kan användas som grund för nationell statistik och undersökningar. Översynen bör ta sin utgångspunkt i det harmoniseringsarbete som pågår inom EU samt komplettera för nationella behov. Denna del av uppdraget ska genomföras i dialog med Myndigheten för delaktighet, Folkhälsomyndigheten samt funktionshindersrörelsen.

Statistiska centralbyrån ska också genomföra ett kartläggnings- och analysarbete för att samlat redovisa myndighetens bedömning av områden i behov av utveckling när det gäller statistik för personer med funktionsnedsättning. Vidare ska myndigheten lämna förslag på prioriteringar och upplägg av arbetet framåt för att systematiskt kunna redovisa, utveckla och förbättra statistiken på området. I uppdragets genomförande ska myndigheten ha dialog med Myndigheten för delaktighet och funktionshindersrörelsen samt andra relevanta och berörda aktörer.

Statistiska centralbyrån får för uppdragets genomförande under 2019 använda högst 700 000 kronor. Kostnaderna ska belasta utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, anslaget 4:2 Vissa statsbidrag inom funktionshindersområdet, anslagsposten 6 Försöksverksamheter m.m. Medlen utbetalas engångsvis efter rekvisition ställd till Kammarkollegiet. Rekvisitionen ska ske senast den 1 december 2019. Medel som utbetalats för

uppdragets genomförande under 2019 och som inte har utnyttjats ska återbetalas till Kammarkollegiet senast den 31 mars 2020.

Den del av uppdraget som handlar om kartläggning, analys samt bedömning och förslag gällande ett systematiskt utvecklingsarbete ska redovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 28 februari 2020. Övriga delar av uppdraget ska slutredovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 28 februari 2021. Rekvisition, återbetalning och redovisning ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har.

Ärendet

Riksdagen beslutade under år 2017 om ett nytt nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken (prop. 2016/17:188). Utgångspunkten för det nya nationella målet är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Genom konventionens artikel 31 om insamling av statistik och information har Sverige åtagit sig att samla in ändamålsenlig information däribland statistik som gör det möjligt att utforma och genomföra riktlinjer som ger verkan åt konventionen. Syftet med åtagandet enligt artikeln är att bidra till att kunna bedöma konventionsstatens genomförande av sina åtaganden samt bidra till att identifiera och bemöta de hinder som personer med funktionsnedsättning ställs inför vid utövandet av sina rättigheter.

Redovisning av statistik

Under den funktionshinderspolitiska strategiperioden 2011–2016 hade SCB i uppdrag från regeringen att redovisa och föreslå utveckling av data om levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning (dnr. S2012/2210/FST). Ett uppdrag som tog slut i och med att strategin upphörde att gälla. Myndigheten för delaktighet uttryckte i en skrivelse 2017 att det finns ett stort behov av att leveranser av data från SCB fortsätter även om strategiperioden som sådan är slut för att inte bryta den långsiktiga uppföljningen av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. SCB fick med anledning av detta i uppdrag (regleringsbrev 2018) att redovisa data även under 2018 men har i dagsläget inget uppdrag att fortsätta redovisa statistik.

Det finns ett behov både hos regering och myndigheter av tillgång till statistik. Arbetet och utvecklingen mot det nationella målet redovisas årligen av regeringen till riksdagen i regeringens budgetproposition, redovisningen

baseras bl.a. på tillgänglig nationell statistik. Statistiken används också av myndigheter för att analysera utvecklingen inom olika områden som berör personer med funktionsnedsättning och utveckling mot det nationella målet.

Översyn av definition

I Sverige finns i dag inga officiella kriterier för att fastställa vem som ingår i gruppen personer med funktionsnedsättning. Dessutom har samordningen brustit både internationellt och nationellt. Olika myndigheter använder olika definitioner i sina undersökningar och även i undersökningar inom samma myndighet kan det idag användas olika definitioner. För statistiska ändamål är det viktigt att veta vad det är som mäts, vilket en definition bidrar till att tydliggöra. Att fler undersökningar använder sig av samma definition bidrar dessutom till större möjlighet till jämförelser av statistiken. Detta skulle också stärka Sveriges möjlighet att ge en samlad statistisk bild utifrån de åtaganden som slagits fast i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 31. Artikeln innebär att Sverige har åtagit sig att samla in ändamålsenlig information, däribland statistik, för att möjliggöra konventionens genomförande.

Det pågår ett harmoniseringsarbete inom EU som innebär att en gemensam, definition av aktivitetsnedsättning kommer att tillämpas i flera undersökningar på EU-nivå. Därtill kommer en definition som omfattar fyra indikatorer (syn, hörsel, rörelseförmåga och koncentrationsförmåga) implementeras i SILC (Statistics on Income and Living Conditions). Från och med 2021 eller 2022 kommer definitionen att användas i SCB:s nationella undersökning om levnadsförhållanden (ULF/SILC). ULF är en viktig undersökning för att få statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning i Sverige och används för att kunna följa utvecklingen mot det nationella målet för funktionshinderspolitiken.

Den framtagna definitionen på EU-nivå är dock inte tillräckligt bred för att täcka de behov som finns hos nationella användare av statistiken i Sverige, exempelvis regering, riksdag, myndigheter samt det civila samhället. Definitionen exkluderar i dag vissa funktionsnedsättningar och är allt för snäv bl.a. utifrån den definition som anges i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 1. En definition av funktionsnedsättning behöver omfatta ett bredare spektrum av olika funktionsnedsättningar för att göra begreppet relevant och användbart nationellt.

Detta understryker vikten av att den europeiska definitionen kompletteras på nationell nivå.

Analys och kartläggning av behov gällande systematiskt utvecklingsarbete

Det finns behov av att stärka förutsättningarna för att tillgodose samhällets behov av data och statistik kring levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Myndigheten för delaktighet och Statistiska centralbyrån framhåller i olika redovisningar att statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning länge har varit eftersatt och att det bl.a. finns ett behov av ett systematiskt utvecklingsarbete och samordning. Utöver det har riksdagen uttryckt önskemål om förbättrad uppföljning och möjlighet att följa utvecklingen över tid när det gäller funktionshinderspolitiken.

Möjligheten att följa upp funktionshinderspolitiken är idag helt beroende av ett flertal aktörer som ansvarar för uppföljning, statistik och analys inom prioriterade områden. Ingen myndighet kan helt ensam lösa uppgiften att tillgodose behovet av statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Behovet av samverkan och samordning mellan centrala aktörer är därmed stort. Att det inte finns en aktör som har ett övergripande och samordnande ansvar gällande statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning har påverkat tillgången till statistik negativt och ett systematiskt arbete för att utveckla och förbättra statistiken har inte heller varit möjligt i någon större utsträckning.

För möjligheten att följa utvecklingen mot det nationella målet för funktionshinderspolitiken men också nationella mål inom andra samhällsområden och inom ramen för Sveriges internationella åtaganden exempelvis vad gäller Agenda 2030 och mänskliga rättigheter är det nödvändigt att relevant statistik finns att tillgå. Regeringen anser därmed att det finns behov av ett kartläggnings- och analysarbete för att samlat redovisa områden i behov av utveckling samt förslag på prioriteringar och upplägg av arbetet framåt för att mer systematiskt kunna redovisa, utveckla och förbättra statistiken på området.

Närmare om uppdraget

Statistiska centralbyrån ska med utgångspunkt i det nationella målet för funktionshinderspolitiken (prop. 2016/17:188), samt målen för Agenda 2030, redovisa statistik för att möjliggöra uppföljning av levnadsförhållanden

för flickor, pojkar, kvinnor och män med funktionsnedsättning. Myndigheten ska, i den utsträckning som det är möjligt, redovisa uppgifter i befintlig statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning utifrån bl.a. olika typer av funktionsnedsättningar, kön, ålder och svensk eller utländsk bakgrund. Statistiken ska publiceras på myndighetens webbplats. Redovisning och publicering av statistik bör ske samlat. Inom ramen för detta uppdrag bör den huvudsakliga redovisningen ske under år 2020. Färdigställd statistik ska också överlämnas till Myndigheten för delaktighet.

Den del av uppdraget som rör översyn av definitionen funktionsnedsättning inkluderar att ta fram indikatorer och pröva ett antal frågor som kan ligga till grund för en definition av funktionsnedsättning. En sådan definition behöver omfatta de indikatorer och frågor som används på EU-nivå och samtidigt innehålla en bredare och över tid hållbar definition som i högre grad svarar mot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den behöver vidare återspegla nationella användares behov, samtidigt som detta behöver vägas mot vad som är statistiskt möjligt att redovisa.

Uppdraget omfattar vidare att genomföra ett kartläggnings- och analysarbete, med utgångspunkt i tidigare redovisade uppdrag, för att därefter samlat redovisa områden i behov av utveckling samt förslag på prioriteringar och uppbygg av arbetet framåt för att mer systematiskt kunna redovisa, utveckla och förbättra statistiken på området. Utgångspunkten för arbetet bör vara att utifrån redan insamlade data succesivt utveckla statistik som så långt som möjligt beaktar användarnas behov. Möjligheten att främja och stärka samarbetet och samordningen mellan olika centrala aktörer som ansvarar för statistik och uppföljning om personer med funktionsnedsättning bör inkluderas i kartläggnings- och analysarbetet.

För uppdragets genomförande under år 2020 beräknas kostnaderna till
1 000 000 kronor.

På regeringens vägnar



Annika Strandhäll



Josefine Gustafsson

Kopia till

Folkhälsomyndigheten
Myndigheten för delaktighet
Funktionsrätt Sverige
Lika Unika
Nätverket unga för tillgänglighet (NUFT)

Bilaga 2: Definitioner i 2020 års avrapportering

Myndigheten för delaktighet har, utifrån de uppgifter som finns i Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF), valt vilka frågor som ska användas för att definiera funktionsnedsättning inom ramen för avrapporteringen av regeringsuppdraget år 2020.

I de publicerade tabellerna baserat på ULF definieras redovisningsgrupperna avseende funktionsnedsättning på följande sätt:

Personer med funktionsnedsättning

De funktionsnedsättningar som ryms inom denna grupp omfattar följande:

- * synsvårigheter
- * hörselnedsättning
- * nedsatt rörelseförmåga
- * svåra besvär av astma och/eller allergi
- * svåra besvär av ångslan, oro eller ångest
- * i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga
- * stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli
- * neuropsykiatrisk diagnos

Gruppen som här kallas "Personer med funktionsnedsättning" omfattar personer som, enligt nedanstående definitioner, har åtminstone en av ovan nämnda funktionsnedsättningar.

Personer med minst 2 funktionsnedsättningar

Personer som har minst två av nedan funktionsnedsättningar. Notera att det t.ex. kan innebära att en person både har synsvårigheter och nedsatt hörsel. Det kan också innebära att en person t.ex. bedöms ha nedsatt rörelseförmåga eller svåra besvär av astma/allergi eller har en neuropsykiatrisk diagnos och dessutom bedöms ha en i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga – och att den nedsatta aktivitetsförmågan kan bero på den nedsatta rörelseförmågan, de svåra besvären av astma/allergi eller den neuropsykiatriska diagnosen. En person som här bedöms ha minst två funktionsnedsättningar kan med andra ord ha en funktionsnedsättning och att den resulterar i att de dessutom har en i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga.

Synsvårigheter

Omfattar de urvalspersoner som svarat ja på följande fråga:

Har du synsvårigheter, till exempel svårt att se vanlig text i en dagstidning

[OM ANVÄNDER GLASÖGON/KONTAKTLINSER:
även om du använder glasögon eller linser?]

Det finns ingen fråga i ULF/SILC om urvalspersonen är blind, men om det framkommer som svar på frågorna om syn finns ett svarsalternativ för det. Om detta svarsalternativ angetts för någon av frågorna bedöms urvalspersonen ha synsvårigheter.

Nedsatt hörsel

Omfattar de urvalspersoner som svarat ja på en av nedan två frågor:

Använder du hörapparat?

Har du nedsatt hörsel, till exempel svårt att höra vad som sägs i samtal mellan flera personer?

Det finns ingen fråga i ULF/SILC om urvalspersonen är döv, men om det framkommer som svar på frågorna om hörsel finns ett svarsalternativ för det. Om detta svarsalternativ angetts för någon av frågorna bedöms urvalspersonen ha nedsatt hörsel.

Nedsatt rörelseförmåga

Omfattar urvalspersoner som har svarat ja på frågan:
Har du svårt att gå i trappor?

OCH som har svarat stora svårigheter på frågan

Tycker du att du har stora eller vissa svårigheter att gå i trappor?

OCH/ELLER har svarat nej på frågan

Kan du ta en kortare promenad på cirka 5 minuter i någorlunda rask takt?

Det finns ingen fråga i ULF/SILC om urvalspersonen specifikt är rullstolsburen, men om det framkommer som svar på frågorna om svårighet att gå i trappor eller ta promenad finns ett svarsalternativ för det. Om detta svarsalternativ angetts för någon av frågorna bedöms urvalspersonen ha nedsatt rörelseförmåga.

I hög grad nedsatt rörelseförmåga

Samma definition som ovan anges för nedsatt rörelseförmåga, med följande tillägg:

Har svarat ja på minst en av följande två frågor:
Använder du käpp, kryckor, rullator, rullstol eller liknande för att förflytta dig?
Behöver du hjälp av en annan person för att förflytta dig?

Svåra besvär av astma/allergi

Omfattar urvalspersoner som svarat ja på minst en av följande två frågor:
Har du någon allergi?
Har du astma?
OCH har svarat svåra besvär på minst en av följande två frågor:
Tycker du att du har svåra eller lätta allergiska besvär?
Tycker du att du har svåra eller lätta besvär med astma?

Svåra besvär av, ängslan oro eller ångest

Omfattar urvalspersoner som svarat ja på frågan
Har du besvär av ängslan, oro eller ångest?
och dessutom svarat svåra besvär på följdfrågan
Tycker du att du har svåra eller lätta besvär av ängslan, oro eller ångest?

I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga

Omfattar urvalspersoner som har svarat ja på frågan
Har du svårt att delta i aktiviteter eller klara av sysslor som de flesta andra klarar av?
OCH
har svarat att det beror på hälsan på följdfrågan
Beror det på hälsa eller något annat?
OCH
har svarat ja på följdfrågan
Har dessa svårigheter pågått under minst sex månader?
OCH
har svarat mycket svårt på frågan
Skulle du säga att du har mycket svårt eller ganska svårt att delta i den/de aktiviteter som du har svårt att klara av?

Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli

Omfattar urvalspersoner som har svarat ja på frågan
Har du dyslexi eller dyskalkyli?
OCH som svarat att de har stora problem på följdfrågan:
Tycker du att du har stora eller vissa problem att läsa, skriva eller räkna?

**Neuropsykiatrisk
diagnos**

Omfattar urvalspersoner som ...

år 2016–2019 har svarat ja på frågan

Har du någon neuropsykiatrisk diagnos, som till exempel ADHD, ADD eller Aspergers syndrom?

OCH som angett en neuropsykiatrisk diagnos på följdfrågan

Vilken diagnos har du?

år 2014–2015 har svarat ja på frågan

Har du ADHD, Aspergers syndrom eller någon annan neuropsykiatrisk diagnos?

OCH som angett en neuropsykiatrisk diagnos på följdfrågan

Vilken diagnos har du?

Bilaga 3: WG:s beskrivning av short set

WG presenterar sitt frågebatteri – short set – på följande sätt på sin webbsida:

About the Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)

The WG Short Set of six questions on functioning for use on national censuses and surveys was developed, tested and adopted by the Washington Group on Disability Statistics (WG). The questions reflect advances in the conceptualization of disability and use the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) as a conceptual framework.

In a break from the past and the medicalization of disability that placed disability within the person and characterized it by impairments or deficits in bodily functions, the ICF presents a bio-psychosocial model that locates disability as at the interaction between a person's capabilities (limitation in functioning) and environmental barriers (physical, social, cultural or legislative) that may limit their participation in society. The WG-SS used the ICF as a framework, focusing on the component of activity limitations.

Rationale for Choice of Questions

Rather than a dichotomous (Yes/No) static state, disability is a dynamic, complex process that must be understood and 'unraveled' in order to create a measurement tool that would have international relevance and could produce cross-nationally comparable data.

The complexity of the concept has resulted in the proliferation of statistics on disability that are neither comparable nor easy to interpret. Furthermore, disability data are collected for different purposes such as to estimate population prevalence or the need for providing certain services. Each purpose will elicit a different statistic and even when the intention is to measure the same concept, the actual questions used will differ in ways that severely limit comparability. The conclusion is not that some estimates are right and others are wrong, but that they are measuring different things.

The WG chose to develop questions that would address the issue of whether persons with disability participate to the same extent as persons without disabilities in activities such as education, employment or family/civic life. A major reason for this choice is the pivotal importance of the issue of social participation and equal rights from a policy perspective as illustrated by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (1) and the requirements established in the 2030 Agenda on Sustainable Development (2).

To that end, the WG focused on measuring difficulty functioning in six basic, universal actions (capabilities) that, in an unaccommodating environment would place an individual at risk of restricted social participation. The measurement of environmental barriers and participation (e.g. access to education or employment) are extramural; the task then is in data analysis to determine whether persons identified with difficulties or limitations in these basic actions have participation rates equal to those without limitations.

The WG questions were designed to provide comparable data cross-nationally for populations living in a variety of cultures with varying economic resources. While the ideal would be to collect information on all aspects of the disablement process as depicted in the ICF (impairments, activity limitations, participation restrictions and environmental barriers and facilitators) and to identify every person with a disability within every community, this would not be possible given the limited number of questions that can be asked on a national census and in most surveys. The basic actions represented in this set of six questions are those that are most often found to limit an individual and result in participation restrictions. Domains were selected using the criteria of simplicity, brevity, universality and comparability. The information that results from the use of these questions will, a) represent the majority of, but not all, persons with limitation in basic actions, b) represent the most commonly occurring limitations in basic actions, and c) be able to capture persons with similar problems across countries.

Bilaga 4: Beskrivning av arbetet med frågorna i ULF

Översättning av frågeformuleringar, svarsalternativ samt utformning av hjälptexter till intervjuarna (i telefonintervju) och respondenterna (i webbenkät) baseras på de instruktioner som fanns på WG:s webbsida i april 2020. Utformningen av WG:s short set i ULF beror inte enbart på WG:s instruktioner för frågorna utan även på hur motsvarande frågor har utformats i svenska EHIS år 2019.

Svarsalternativ

Samtliga frågor i WG:s short set har följande fyra svarsalternativ:

- a. No – no difficulty
- b. Yes – some difficulty
- c. Yes – a lot of difficulty
- d. Cannot do at all

I Appendix I från 2006 skriver WG följande om svarsalternativen:

The answer categories are set up so that the respondent can indicate 'yes', 'no' or that they cannot do it easily. However people aren't always sure how much difficulty is considered to be enough for a 'yes' answer. So they usually qualify their 'yes' with comments about their experience such as 'yes', I have a little problem or 'yes sometimes', or, when the problem is very serious, they indicate 'Oh, yes, a lot'. These answer categories try to capture that process. They may have to be repeated for the first one or two questions in order for the respondent to get familiar with the choices.¹

I sin översättningsguide från 2017 skriver WG följande om svarsalternativen:

Translations of questionnaires often focus on translating the question stem. While this is critical, of equal importance is the correct translation of the answer categories. This is particularly important for the Washington Group questions which attempt to capture a continuum of functioning. Improper translation of the answer categories will skew the resulting distribution. 'No difficulty' and 'cannot do at all' are the extremes of the distribution, anchoring its endpoints, and are clear concepts that are unambiguous and straightforward for translation. 'Some difficulty' and 'a lot of difficulty' are less definitive. For example, 'some' and 'a lot' should not be translated using words interpreted as 'moderate' and 'severe' respectively. The result of such a translation would skew the distribution towards the

¹ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 3–4.

'cannot do at all' end of the continuum and would miss many of those at risk if the recommended cut-off of 'a lot of difficulty' was utilized. The words used to translate 'some' and 'a lot' should divide the continuum into three relatively equal parts.

Using 'severe' as a translation for 'a lot of difficulty' makes this category closer to 'cannot do at all' so when using the recommended cut-off (a lot of difficulty or cannot do at all) many of those with difficulties of interest will be missed. This translation would also leave those with less than moderate – but some difficulty – in a position of potentially choosing 'no difficulty'. The result is that the proportion of the population with a disability (in the 3rd or 4th categories) will be smaller than it would be had the terms been translated appropriately.²

Svarsalternativen kommer i telefonintervjuerna i ULF att bli en del av frågeformuleringen och läsas upp. I enlighet med WG:s instruktioner från 2006 kommer intervjuerna att få instruktioner om att svarsalternativen inte behöver läsas upp för samtliga short set-frågor, förutsatt att intervjupersonen tycks förstå vilka svarsalternativ han/hon har att välja mellan – men att de måste läsas upp för åtminstone den första frågan.

Svarsalternativen för WG:s short set kommer att vara desamma som användes i det svenska formuläret för EHIS år 2019⁵ – med tillägg om vad man inte har eller har svårt med. För frågan om svårt att se blir alternativen således följande:

- 1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT SE
- 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT SE
- 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT SE
- 4 KAN INTE ALLS SE

Utöver de fyra svarsalternativen som ska läsas upp i telefonintervju kommer ytterligare två svarsalternativ att finnas i telefonintervjuerna i ULF – dessa kommer dock inte att läsas upp:

- VET EJ
- VILL EJ SVARA

I WG:s extended set finns båda dessa svarsalternativ med utöver de övriga fyra svarsalternativen. Dessa två svarsalternativ utgör dessutom "standard" inom ULF för merparten av de övriga frågorna i formuläret.

² Washington Group. [Translation of the Washington Group Tools](#), version 23 oktober 2017. Sidan 4–5.

⁵ Ett alternativ till detta hade varit att anpassa det fjärde svarsalternativet till respektive fråga och istället för att använda "Klarar det inte alls" till exempel använda "Kan inte alls se" eller "Kan inte alls höra". Eftersom svarsalternativen, åtminstone för de första 2–3 frågorna, blir en del av frågeformuleringen i telefonintervjuer har SCB i sitt förslag valt att inte anpassa formuleringen av det fjärde svarsalternativet beroende på fråga – i enlighet med WG:s instruktioner om att inte ändra eller anpassa frågeformuleringarna.

I webbenkäten för ULF kommer de fyra svarsalternativen att kompletteras med svarsalternativet ”Vet ej”.

Fråga 1: Svårt att se

Den första frågan i WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses?

Av WG:s översättningsguide framgår följande gällande frågan om svårigheter att se:

The purpose of this question is to identify persons who have vision difficulties or problems seeing even when wearing glasses (if they wear glasses).

Seeing refers to an individual using his/her eyes and visual capacity in order to perceive or observe what is happening around them.

Even when wearing glasses refers to difficulty seeing with glasses if the respondent has, and uses, them – NOT how vision would be if glasses, or better glasses, were provided to one who needed them.

Included are problems seeing things close up or far away. Included are problems seeing out of one eye or only seeing directly in front but not to the sides.

Any problem with vision that the respondent considers a problem should be captured.⁴

I Appendix I från september 2006 skriver WG följande om frågan om svårigheter att se i short set:

Note if the person is wearing glasses and make sure that they understand that the question refers to difficulties they may have while they are wearing their glasses.⁵

I ULF kommer frågan om svårt att se att vara exakt densamma som i det svenska formuläret för EHIS år 2019:

Har du svårt att se, även om du använder glasögon eller linser?⁶

Hjälpstext till intervjuaren kommer att vara följande:

Om UP använder glasögon/linser ska UP svara på hur han/hon ser när han/hon använder sina egna glasögon/linser.

⁴ Washington Group. [Translation of the Washington Group Tools](#), version 23 oktober 2017. Sidan 3.

⁵ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 3.

⁶ Folkhälsomyndigheten. [Frågeformulär EHIS](#). Sidan 4.

Fråga 2: Svårt att höra

Den andra frågan i WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

Do you have difficulty hearing, even if using a hearing aid?

Av WG:s *Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set* från september 2006 framgår följande om frågan om svårigheter att höra:

The purpose of this item is to identify persons who have some hearing limitation or problems of any kind with their hearing even when using a hearing aid (if they wear a hearing aid). They can have a problem hearing only when they are in a noisy environment, or they may have problems distinguishing sounds from different sources. They may not be able to hear in one ear or both. Any difficulty with hearing that they consider a problem should be captured.

Hearing refers to an individual using his/her ears and auditory (or hearing) capacity in order to know what is being said to them or the sounds of activity, including danger that is happening around them.

Note if the person is wearing hearing aids, make sure that they understand that the question refers to difficulties they may have even while they are wearing their hearing aids.

Instructions relative to the answer categories are the same as for question 1.⁷

Det svenska formuläret av EHIS år 2019 omfattade inte short set-frågan om hörsel, däremot två av frågorna om hörsel från WG:s extended set:

Har du svårt att höra vad som sägs i en konversation med en annan person, även om du använder hörapparat ...

... i ett tyst rum?

... i ett rum med mycket bakgrundsljud?⁸

Baserat på översättningen i svenska EHIS kommer frågan om svårt att höra att formuleras på följande sätt i ULF:

Har du svårt att höra, även om du använder hörapparat?

Hjälptext till intervjuaren kommer att vara följande:

Om UP använder hörapparat ska UP svara på hur han/hon hör när han/hon använder sin egen hörapparat.

⁷ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 4–5.

⁸ Folkhälsomyndigheten. [Frågeformulär EHIS](#). Sidan 4.

Fråga 3: Svårt att gå eller att gå i trappor

Den tredje frågan i WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

Do you have difficulty walking or climbing steps?

Av WG:s *Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set* från september 2006 framgår följande om frågan om svårigheter att promenera eller att gå i trappor:

The purpose of this item is to identify persons who have some limitation or problems of any kind getting around on foot. It may or may not contribute to difficulty in doing their daily activities. They can have a problem walking more than a block, or short or long distances, or the problem can be that they can't walk up or down steps without difficulty. They may not be able to walk any distance without stopping to rest or they may not be able to walk without using some type of device such as a cane, a walker or crutches. In some instances they may be totally unable to stand for more than a minute or two and need a wheelchair to get from place to place. Difficulties walking can include those resulting from impairments in balance, endurance, or other nonmusculoskeletal systems. Any difficulty with walking (whether it is on flat land or up or down steps) that they consider a problem should be captured.

Walking refers to an individual using his/her legs in such a way as to propel themselves over the ground to get from point A to point B. The capacity to walk should be without assistance of any device or human. If such assistance is needed, the person has difficulty walking.

Note if the person is using an assistive device or has a person to help them with this function, it is highly likely they have difficulty with walking.

Instructions relative to the answer categories are the same as for question 1.⁹

Till skillnad från frågorna om syn och hörsel, där urvalspersonens förmåga att se respektive höra ska bedömas med beaktande till användning av glasögon/linser respektive hörapparat, ska bedömningen av urvalspersonens förmåga att gå eller gå i trappor inte göras med beaktande av några hjälpmedel. Svaret på frågan ska avse hur svårt urvalspersonen har att gå eller gå i trappor utan att använda någon typ av hjälpmedel.

Det svenska formuläret av EHS år 2019 omfattade inte denna short set-fråga. I den svenska översättningen av short set-frågan i en studie i

⁹ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 6–7.

Finland år 2018 översattes ordet "walking" till "promenera".¹⁰ I den franska översättningen av de engelska frågorna, som WG:s sekretariat har skickat till SCB i april 2020, används ordet "marcher", som kan översättas till "gå till fots", "promenera" eller "vandra" på svenska. Inför samrådet i maj 2020 valde SCB att översätta frågan så att ordet promenera användes för "walking". Efter synpunkter under samrådet i maj har SCB ändrat översättningen till "gå".

Den tredje frågan i WG:s short set är utformad så att den omfattar två frågor i en fråga: svårt att gå respektive svårt att gå i trappor. Ur ett mättekniskt perspektiv vore det lämpligast att dela upp frågan på så sätt att man frågar om svårt att gå i en fråga och svårt att gå i trappor i en annan fråga. Av informationen på WG:s webbsida avseende Frequently asked questions (FAQ) framgår att det är viktigt att frågorna ställs på exakt det sätt som WG har utformat dem – för att på så sätt få internationellt jämförbar statistik:

Question:

Can I change or adapt the questions to meet my needs?

Answer:

In order to collect internationally comparable data, it is important that the WG question be used without any changes to the wording of questions, order of questions, response categories, and cut-off points for classification of disability.

Eftersom någon uppdelning av frågan inte är aktuell med tanke på instruktionerna från WG är en given fråga, åtminstone från intervjuare, hur man ska svara om en urvalsperson har olika svar beroende på frågans två aspekter. Om en urvalsperson till exempel inte har några svårigheter alls att gå (svarsalternativ 1), men stora svårigheter att gå i trappor (svarsalternativ 3), vilket svarsalternativ ska då anges? Givet det som står i WG:s instruktion:

Any difficulty with walking (whether it is on flat land or up or down steps) that they consider a problem should be captured
bör svarsalternativ 3 (stora svårigheter) anges som svar i detta exempel.

I ULF kommer frågan att formuleras på följande sätt:

Har du svårt att gå eller att gå i trappor?

Hjälptext till intervjuaren kommer att vara följande:

Utan att använda någon typ av hjälpmedel.

Svara utifrån det UP har svårast att klara av.

¹⁰ Översättningen från engelska till svenska i den finländska studien är gjord vid Institutet för hälsa och välfärd THL (arbetsgrupp: Rut Nordlund-Spiby, Martina Nygård och Päivi Sainio).

Fråga 4: Svårt att komma ihåg eller att koncentrera sig

Den fjärde frågan i WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

Do you have difficulty remembering or concentrating?

Av WG:s *Appendix 1: Question batteries and question by question specifications*. *Washington Group short question set* från september 2006 framgår följande om frågan om svårigheter att komma ihåg eller koncentrera sig:

The purpose of this item is to identify persons who have some problems with remembering or thinking that contribute to difficulty in doing their daily activities. They can have a problem finding their way around, or the problem can be that they can't concentrate on what they are doing, or they may forget where they are or what month it is. They may not remember what someone just said to them or they may seem confused or frightened about most things. Any difficulty with remembering, concentrating or understanding what is going on around them that they or family members (if the family member is the respondent) consider a problem should be captured. We do not intend to capture difficulties remembering or concentrating because of common everyday situations such as high workload or stress, or as a result of substance abuse.

Remembering refers to an individual using his/her memory capacity in order to recall what has happened around them. It means the individual can bring to mind or think again about something that has taken place in the past (either the recent past or further back). In connection with younger people, remembering is often associated with storing facts learned in school and being able to retrieve them when needed.

Concentrating refers to an individual using his mental ability to accomplish some task such as reading, calculating numbers, learning something. It is associated with focusing on the task at hand in order to complete the task. It is the act of directing ones full attention to one subject or to focus without distraction on one thing.

Instructions relative to the answer categories are the same as for question 1.¹¹

I likhet med den tredje frågan i WG:s short set omfattar den fjärde frågan två frågor i en. Ur ett mättekniskt perspektiv vore det således lämpligt att dela upp frågan i två frågor – en som avser svårt att komma ihåg och en annan fråga som avser svårt att koncentrera sig. Eftersom någon sådan uppdelning inte är aktuell med tanke på instruktionerna från WG är en given fråga, åtminstone från intervjuare, hur man ska

¹¹ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications](#). [Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 8–9.

svara om en urvalsperson har olika svar beroende på frågans två aspekter. Om en urvalsperson till exempel inte har några svårigheter alls att komma ihåg (svarsalternativ 1), men stora svårigheter att koncentrera sig (svarsalternativ 3) ska svarsalternativ 3 (stora svårigheter) anges (mer om detta i texten om fråga 3).

Av testintervjuer i oktober/november 2020, vars huvudsakliga syfte var att uppskatta intervjutiden för undersökningen 2021, framkom att personer som till exempel har hög arbetsbelastning eller arbetar i kontorslandskap kan svara att de har svårt att koncentrera sig. Enligt instruktionerna från WG ska frågan inte mäta koncentrations-svårigheter på grund av till exempel hög arbetsbelastning:

We do not intend to capture difficulties remembering or concentrating because of common everyday situations such as high workload or stress, or as a result of substance abuse.

Den första meningen i frågeformuleringen som SCB kommer att använda i ULF är exakt densamma som i det svenska formuläret för EHIS år 2019.¹² Med anledning av resultaten från höstens testintervjuer kommer SCB dock att ha med ytterligare en mening i frågans formulering:

Har du svårt att komma ihåg eller koncentrera dig? Räkna inte med tillfälliga svårigheter du har på grund av till exempel stress.

Hjälpstext till intervjuaren kommer att vara följande:

Svara utifrån det UP har svårast att klara av.

Fråga 5: Svårigheter att ta hand om sig själv

Den femte frågan i WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

Do you have difficulty (with self-care such as) washing all over or dressing?

Av WG:s *Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set* från september 2006 framgår följande om frågan om egenvård:

The purpose of this item is to identify persons who have some problems with taking care of themselves independently. Washing and dressing represent tasks that occur on a daily basis and are very basic activities.

Washing all over refers to the process of cleaning one's entire body (usually with soap and water) in the usual manner for the culture. The washing activity includes cleaning hair and feet, as well as gathering any necessary items for bathing such as soap or shampoo, a wash cloth, or water.

¹² Folkhälsomyndigheten. [Frågeformulär EHIS](#). Sidan 5.

Dressing refers to all aspects of putting clothing or garments on the upper and lower body including the feet if culturally appropriate. Gathering clothing from storage areas (i.e. closet, dressers), securing buttons, tying knots, zipping, etc., should be considered part of the dressing activity.

Instructions relative to the answer categories are the same as for question 1.¹³

Det svenska formuläret av EHIS år 2019 omfattade inte denna short set-fråga. I den svenska översättningen av short set-frågan i en studie i Finland år 2018 formulerades frågan på följande sätt:

Har ni svårigheter (med självvård som) att tvätta er eller klä på er?¹⁴

SCB:s val av översättning inför samrådet i januari 2020 var att använda ordet "egenvård" istället för "självvård". Synpunkter under samrådet i januari resulterade i att SCB har valt att inte använda ordet "egenvård" för denna fråga, eftersom begreppet egenvård inte omfattar att till exempel tvätta sig eller klä sig. Enligt Socialstyrelsen är egenvård "när en patient får utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet, antingen själv eller med hjälp av en närstående eller en personlig assistent. Det kan exempelvis handla om medicinering eller omläggning av ett sår."¹⁵

I ULF kommer frågan att formuleras på följande sätt:

Har du svårt att ta hand om dig själv, till exempel att tvätta dig eller klä dig?

Fråga 6: Svårigheter att kommunicera

Den sjätte frågan i WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

Using your usual (customary) language, do you have difficulty communicating, for example understanding or being understood?

Av WG:s *Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set* från september 2006 framgår följande om frågan om svårigheter att kommunicera:

The purpose of this item is to identify persons who have some problems with talking, listening or understanding speech such that it contributes to difficulty in doing their daily activities. They can have a problem making themselves understood, or the problem may be that they can't understand people who talk to them or try to communicate with them in other ways

Communicating refers to a person exchanging information or ideas with other people through the use of language. They may use their voices for

¹³ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 10–11.

¹⁴ Översättningen från engelska till svenska i den finländska studien är gjord vid Institutet för hälsa och välfärd THL (arbetsgrupp: Rut Nordlund-Spiby, Martina Nygård och Päivi Sainio).

¹⁵ Socialstyrelsen. [Egenvård](#). Hämtad 202-11-30.

their exchange or make signs or write the information they want to exchange. Communication can be interrupted at numerous places in the exchange process. It may involve mechanical problems such as hearing impairment or speech impairment, or it may be related to the ability of the mind to interpret the sounds that the auditory system is gathering and to recognize the words that are being used. The intention is not to include communication problems due to non-native or unfamiliar language.

Difficulties due to the fact that the language spoken is not one's mother tongue should be excluded when rating this question.

Instructions relative to the answer categories are the same as for question 1.¹⁶

I WG:s *Appendix 1* från 2006 är frågan formulerad

Because of a physical, mental or emotional health condition, do you have difficulty communicating, (for example understanding others or others understanding you)?¹⁷

Därefter har frågan omformulerats av WG och är i sin nuvarande version formulerad enligt följande:

Using your usual (customary) language, do you have difficulty communicating, for example understanding or being understood?

Det svenska formuläret av EHS år 2019 omfattade inte denna short set-fråga. I den svenska översättningen av short set-frågan i en studie i Finland år 2018 formulerades frågan på följande sätt:

Har ni svårigheter att kommunicera på ert eget språk, t.ex. med att förstå andra eller att själv bli förstådd?¹⁸

Den mättekniska skrivbordsgranskningen av frågorna, liksom samråden, har identifierat denna fråga som svår att översätta till svenska. Av de kognitiva testintervjuerna i juni 2020 framgår att personer som inte har svenska som modersmål kan svara att de har svårt att kommunicera. Av WG:s instruktioner för frågan framgår dock följande:

The intention is not to include communication problems due to non-native or unfamiliar language.

Efter samråd med WG, som godkänt en viss justering av denna fråga jämfört med hur den formuleras på engelska, och med beaktande av såväl synpunkter under samrådet i maj som testresultaten från de

¹⁶ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 11–13.

¹⁷ Sidan 11.

¹⁸ Översättningen från engelska till svenska i den finländska studien är gjord vid Institutet för hälsa och välfärd THL (arbetsgrupp: Rut Nordlund-Spiby, Martina Nygård och Päivi Sainio).

kognitiva intervjuerna kommer frågan att formuleras på följande sätt i ULF:

Urvalspersoner som är födda i Sverige:

Har du svårt att kommunicera, till exempel med att förstå andra eller att själv bli förstådd?

Urvalspersoner som är födda i annat land än Sverige:

Har du svårt att kommunicera, till exempel med att förstå andra eller att själv bli förstådd? Frågan avser inte svårigheter att kommunicera på grund av att du eventuellt har ett annat modersmål än svenska.

Hjälptext till intervjuaren kommer att vara följande (oavsett urvalspersonens födelseland), baserat på WG:s instruktioner för frågan:

Frågan avser svårigheter att tala, lyssna eller förstå tal, tecken eller skrift.

Att ha svårt att kommunicera kan t.ex. bero på talsvårigheter, hörselnedsättning eller att man inte kan tolka/förstå ljud som ord.

Frågan avser inte svårigheter att kommunicera på grund av annat modersmål än svenska.

Kompletterande nationella frågor i ULF

På WG:s webbsida framgår att frågorna i short set inte är utformade för att mäta alla aspekter av svårigheter som personer med funktionsnedsättning kan ha:

Due to the complexity of disability, the questions were not designed to measure all aspects of difficulty in functioning that people may experience, but rather those domains of functioning that are likely to identify a majority of people at risk of participation restrictions. So while the WG Short Set questions by themselves explicitly address only limitations in undertaking basic activities, they are designed for analysis with other information in a way that incorporates the full bio-psychosocial model of disability.¹⁹

WG gör bedömningen att deras short set identifierar de flesta, men inte alla personer med funktionsnedsättning. Med syfte att i möjligaste mån fånga samtliga personer med funktionsnedsättning kommer short set-frågorna att kompletteras med en eller möjligen två nationella frågor i ULF, som kommer att placeras direkt efter WG:s short set i formuläret.

Det huvudsakliga syftet med en eller två kompletterande frågor är att identifiera de personer med funktionsnedsättning som inte fångats av WG:s short set. Syftet med den/de nationella frågan/frågorna är däremot inte att kunna särredovisa ytterligare några grupper med personer med funktionsnedsättning. Urvalsstorleken för ULF ger inga

¹⁹ Washington Group. [Short set of disability questions](#).

större möjligheter att kunna särredovisa olika grupper med olika typer av funktionsnedsättning.

Om en eller två frågor kommer att utgöra det slutliga frågebatteriet för att mäta funktionsnedsättning kommer att bli en empirisk fråga och baseras på svarsdata från ULF 2021.

Bilaga 5: Introduktionstext till WG:s short set

Utformning av introduktionstexten i ULF

Introduktionstexten till WG:s short set är formulerad på följande sätt på engelska:

The next questions ask about difficulties you may have doing certain activities because of a HEALTH PROBLEM.

Den introduktionstext som kommer att användas i ULF 2021 beaktar dels vilka frågor respondenten svarar på före frågorna i WG:s short set, dels synpunkter som framkom i samrådet den 31 januari 2020.¹ Mer om detta i de två nästkommande avsnitten.

I telefonintervju:

Jag kommer nu att ställa några frågor om olika svårigheter man kan ha. Vissa av frågorna liknar några av dem du redan fått, men för att det ska bli rätt är det viktigt att vi ställer dem alla.

Förslag till webbenkät, som ska testas våren 2021:

Nu kommer några frågor om olika svårigheter man kan ha. Vissa av frågorna liknar några av dem du redan fått, men för att det ska bli rätt är det viktigt att vi ställer dem alla.

Bakgrund: frågebatteriets placering i ULF

WG:s short set kommer i ULF att vara placerat direkt efter de obligatoriska och årligt återkommande hälsofrågorna i SILC, som avser:

- 1) allmänt hälsotillstånd,
- 2) långvarig sjukdom eller hälsoproblem,
- 3) svårt (på grund av hälsa) att delta i aktiviteter eller klara av sysslor som folk i allmänhet gör (GALI²) samt
- 4) frågor om behov av läkarvård respektive tandläkarvård.

Såväl frågan om långvarig sjukdom/hälsoproblem som frågan om svårigheter (på grund av hälsa) att delta i aktiviteter eller klara av sysslor kan, åtminstone för vissa respondenter, överlappa frågorna i WG:s short set. Mättekniskt innebär det att vissa respondenter kan uppleva att de redan har svarat om en viss svårighet, vilket kan resultera

¹ Till samrådet var representanter från Delaktighet, handlingskraft, rörelsefrihet (DHR), Funktionsrätt Sverige, Förbundet Sveriges dövblinda (FSBD), Hörselskadades riksförbund (HRF), Nätverket unga för tillgänglighet (NUFT), Sveriges dövas riksförbund (SDR), Synskadades riksförbund (SRF) samt Myndigheten för delaktighet inbjudna.

² GALI är en förkortning av Global Activity Limitation Indicator. För mer information, se Eurostats [webbsida](#).

i att de tror att de inte ska svara om samma svårighet igen när en snarlik fråga ställs.

För att minska de mättekniska aspekterna av att frågorna i short set delvis kan överlappa med vissa av de föregående hälsofrågorna i ULF har SCB valt att delvis kombinera WG:s introduktionstext för short set med den introduktionstext som inleder WG:s så kallade extended set, som utgör ett mer omfattande frågebatteri för att mäta funktionsnedsättning, och som på engelska är formulerat på följande sätt:

Interviewer, read: Now I am going to ask you some [additional] questions about your ability to do different activities, and how you have been feeling. Although some of these questions may seem similar to ones you have already answered, it is important that we ask them all.

Bakgrund: synpunkt från samråd

Under samrådet den 31 januari 2020 framkom att användningen av begreppet ”hälsa” eller ”hälsoproblem” i den så kallade GALI-frågan – svårigheter (på grund av sin hälsa) att delta i aktiviteter eller klara av sysslor – gör att den inte nödvändigtvis mäter alla aspekter av funktionsnedsättning.³ Personer med olika typer av funktionsnedsättning betraktar inte nödvändigtvis sin funktionsnedsättning som ett hälsoproblem.

Denna synpunkt, som i och för sig avsåg GALI-frågan, har SCB beaktat i utformningen av introduktionstext till WG:s short set i ULF. Begreppet ”health problem” finns därmed inte med i introduktionstexten till WG:s short set i ULF.

Bakgrund: information från WG

Av informationen på WG:s webbsida avseende Frequently asked questions (FAQ) anger WG att det är tillåtet att ändra introduktionstexten till short set-frågorna – förutsatt att förändringen inte innebär att begreppet funktionsnedsättning används:

Question:

Can I change the introductory sentence?

Answer:

The introductory sentence was included as a way of transitioning from one section of the questionnaire to another. Programs may choose not to use this introductory sentence, but it is important to not replace this with a sentence that uses the term ‘disability’.⁴

³ Till samrådet var representanter från Delaktighet, handlingskraft, rörelsefrihet (DHR), Funktionsrätt Sverige, Förbundet Sveriges dövblinda (FSBD), Hörselskadades riksförbund (HRF), Nätverket unga för tillgänglighet (NUFT), Sveriges dövas riksförbund (SDR), Synskadades riksförbund (SRF) samt Myndigheten för delaktighet inbjudna.

⁴ Hämtat från WG:s [webbsida](#) den 8 april 2020.

I Appendix I från 2006 skriver WG följande om introduktionstexten:

The purpose of the introduction is to get the respondent to focus on difficulties they may have that are the result of some physical or mental health problem. [] We are interested in establishing difficulties that occur within a health context rather than those caused by a lack of resources.⁵

Health refers to the general condition of the body or mind with reference to soundness, vitality, and freedom from disease.

Problem refers to the respondent's perception of a departure from physical, mental or emotional well-being. This includes specific health problems such as a disease or chronic condition, a missing limb or organ or any type of impairment. It also includes more vague disorders not always thought of as health-related such as senility, depression, retardation, drug dependency, accidental injuries, etc.⁶

⁵ WG:s short set-fråga om till exempel syn avser hur urvalspersonen ser när han/hon använder sina eventuella glasögon och inte hur synen skulle vara om urvalspersonen till exempel hade råd att köpa (nya) glasögon. Det finns således en viss sannolikhet för att åtminstone frågorna om syn och hörsel, där svaret ska beakta användning av eventuella hjälpmedel, trots allt kan mäta eller påverkas av till exempel ekonomiska resurser.

⁶ Washington Group. [Appendix 1: Question batteries and question by question specifications. Washington Group short question set](#). Version 22 september 2006. Sidan 1–2.

Bilaga 6: Frågorna i telefonintervju och webbenkät

Frågorna kommer att ställas till / om alla urvalspersoner, d.v.s. de kommer att ställas även i så kallade indirekta intervjuer där någon som känner urvalspersonen väl svarar i dennes ställe eftersom urvalspersonen inte själv kan delta. Formuleringarna nedan är de som används i direkt intervju, d.v.s. när urvalspersonen själv svarar. För indirekt intervju byts ”du” ut mot ”han” eller ”hon”. Kombinerad insamling – telefonintervjuer och webbenkät – kommer att införas från och med 2022 i ULF.

Telefonintervju	Förslag på webbenkät (ska testas våren 2021)	Kommentar
<p>Jag kommer nu att ställa några frågor om olika svårigheter man kan ha. Vissa av frågorna liknar några av dem du redan fått, men för att det ska bli rätt är det viktigt att vi ställer dem alla.</p>	<p>Nu kommer några frågor om olika svårigheter man kan ha. Vissa av frågorna liknar några av dem du redan fått, men för att det ska bli rätt är det viktigt att vi ställer dem alla.</p>	<p>Inledningens formulering behöver anpassas till den undersökning den ingår i (inom ramen för WG:s direktiv). I ULF ställs frågor om hälsa, sjukdom och aktivitetsnedsättning (GALI) före detta avsnitt, som för den enskilda individen helt eller delvis kan överlappa frågebatteriet om funktionsnedsättning. Därav denna formulering på inledningen i ULF 2021.</p>
<p>Har du svårt att se, även om du använder glasögon eller linser? Skulle du säga inga svårigheter att se, vissa svårigheter, stora svårigheter eller kan du inte alls se?</p> <hr/> <p>TILL IVE: Om UP använder glasögon/linser ska UP svara på hur han/hon ser när han/hon använder sina egna glasögon/linser.</p> <hr/> <p>1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT SE 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT SE 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT SE 4 KAN INTE ALLS SE</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du svårt att se, även om du använder glasögon eller linser?</p> <p>1 Nej, inga svårigheter att se 2 Ja, vissa svårigheter att se 3 Ja, stora svårigheter att se 4 Kan inte alls se</p> <p>8 Vet inte</p>	

Telefonintervju	Förslag på webbenkät (ska testas våren 2021)	Kommentar
<p>Har du svårt att höra, även om du använder hörapparat? Skulle du säga inga svårigheter att höra, vissa svårigheter, stora svårigheter eller kan du inte alls höra?</p> <hr/> <p>TILL IVE: Om UP använder hörapparat ska UP svara på hur han/hon hör när han/hon använder sin egen hörapparat.</p> <hr/> <p>1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT HÖRA 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT HÖRA 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT HÖRA 4 KAN INTE ALLS HÖRA</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du svårt att höra, även om du använder hörapparat?</p> <p>1 Nej, inga svårigheter att höra 2 Ja, vissa svårigheter att höra 3 Ja, stora svårigheter att höra 4 Kan inte alls höra</p> <p>8 Vet inte</p>	
<p>Har du svårt att gå eller att gå i trappor? (Skulle du säga inga svårigheter att gå eller att gå i trappor, vissa svårigheter, stora svårigheter eller klarar du det inte alls?)</p> <hr/> <p>TILL IVE: Utan att använda någon typ av hjälpmedel. Svara utifrån det UP har svårast att klara av.</p> <hr/> <p>1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT GÅ ELLER GÅ I TRAPPOR 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT GÅ ELLER GÅ I TRAPPOR 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT GÅ ELLER GÅ I TRAPPOR 4 KAN INTE ALLS GÅ ELLER GÅ I TRAPPOR</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du svårt att gå eller att gå i trappor? <i>Utan att använda någon typ av hjälpmedel. Svara utifrån det du har svårast att klara av.</i></p> <p>1 Nej, inga svårigheter att gå eller att gå i trappor 2 Ja, vissa svårigheter att gå eller att gå i trappor 3 Ja, stora svårigheter att gå eller att gå i trappor 4 Kan inte alls gå eller gå i trappor</p> <p>8 Vet inte</p>	<p>Den del av frågan som står inom parentes behöver inte läsas upp. WG rekommenderar att svarsalternativen läses upp för den första och eventuellt även för den andra frågan för att den svarande ska förstå vilka alternativ han eller hon har att välja mellan.</p>

Telefonintervju	Förslag på webbenkät (ska testas våren 2021)	Kommentar
<p>Har du svårt att komma ihåg eller att koncentrera dig? Räkna inte med tillfälliga svårigheter du har på grund av till exempel stress. (Skulle du säga inga svårigheter att komma ihåg eller att koncentrera dig, vissa svårigheter, stora svårigheter eller klarar du det inte alls?)</p> <hr/> <p>TILL IVE: Svara utifrån det UP har svårast att klara av.</p> <hr/> <p>1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT KOMMA IHÅG ELLER KONCENTRERA SIG 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT KOMMA IHÅG ELLER KONCENTRERA SIG 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT KOMMA IHÅG ELLER KONCENTRERA SIG 4 KAN INTE ALLS KOMMA IHÅG ELLER KONCENTRERA SIG</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du svårt att komma ihåg eller att koncentrera dig? Räkna inte med tillfälliga svårigheter du har på grund av till exempel stress. <i>Svara utifrån det du har svårast att klara av.</i></p> <p>1 Nej, inga svårigheter att komma ihåg eller koncentrera sig 2 Ja, vissa svårigheter att komma ihåg eller koncentrera sig 3 Ja, stora svårigheter att komma ihåg eller koncentrera sig 4 Kan inte alls komma ihåg eller koncentrera sig</p> <p>8 Vet inte</p>	<p>Av testintervjuer som genomfördes i slutet av oktober 2020, med syfte att uppskatta intervjutiden för insamlingen 2020, framgick att text behöver läggas till (t.ex. hjälptext till intervjuaren, dvs. TILL IVE eller i frågans formulering) för att inte mäta t.ex. koncentrationssvårigheter pga. hög arbetsbelastning eller för att man sitter i ett kontorslandskap.</p> <p>Instruktion från WG, april 2020: “We do not intend to capture difficulties remembering or concentrating because of common everyday situations such as high workload or stress, or as a result of substance abuse.”</p> <p>Den del av frågan som står inom parentes behöver inte läsas upp. WG rekommenderar att svarsalternativen läses upp för den första och eventuellt även för den andra frågan för att den svarande ska förstå vilka alternativ han eller hon har att välja mellan.</p>
<p>Har du svårt att ta hand om dig själv, till exempel att tvätta dig eller klä dig? (Skulle du säga inga svårigheter att ta hand om dig själv, vissa svårigheter, stora svårigheter eller klarar du det inte alls?)</p> <p>1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT TA HAND OM SIG SJÄLV 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT TA HAND OM SIG SJÄLV 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT TA HAND OM SIG SJÄLV 4 KAN INTE ALLS TA HAND OM SIG SJÄLV</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du svårt att ta hand om dig själv, till exempel att tvätta dig eller klä dig?</p> <p>1 Nej, inga svårigheter att ta hand om sig själv 2 Ja, vissa svårigheter att ta hand om sig själv 3 Ja, stora svårigheter att ta hand om sig själv 4 Kan inte alls ta hand om sig själv</p> <p>8 Vet inte</p>	<p>Den del av frågan som står inom parentes behöver inte läsas upp. WG rekommenderar att svarsalternativen läses upp för den första och eventuellt även för den andra frågan för att den svarande ska förstå vilka alternativ han eller hon har att välja mellan.</p>

Telefonintervju	Förslag på webbenkät (ska testas våren 2021)	Kommentar
<p>Har du svårt att kommunicera, till exempel med att förstå andra eller att själv bli förstådd? OM FÖDELSELAND INTE ÄR SVERIGE: Frågan avser inte svårigheter att kommunicera på grund av att du eventuellt har ett annat modersmål än svenska. (Skulle du säga inga svårigheter att kommunicera, vissa svårigheter, stora svårigheter eller kan du inte alls kommunicera?)</p> <hr/> <p>TILL IVE: Frågan avser svårigheter att tala, lyssna eller förstå tal, tecken eller skrift. Att ha svårt att kommunicera kan t.ex. bero på talsvårigheter, hörselnedsättning eller att man inte kan tolka/förstå ljud som ord.</p> <p>Frågan avser inte svårigheter att kommunicera på grund av annat modersmål än svenska.</p> <hr/> <p>1 NEJ, INGA SVÅRIGHETER ATT KOMMUNICERA 2 JA, VISSA SVÅRIGHETER ATT KOMMUNICERA 3 JA, STORA SVÅRIGHETER ATT KOMMUNICERA 4 KAN INTE ALLS ATT KOMMUNICERA</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du svårt att kommunicera, till exempel med att förstå andra eller att själv bli förstådd? OM FÖDELSELAND INTE ÄR SVERIGE: Frågan avser inte svårigheter att kommunicera på grund av att du eventuellt har ett annat modersmål än svenska. <i>Avser svårigheter att tala, lyssna eller förstå tal, tecken eller skrift. Att ha svårt att kommunicera kan t.ex. bero på talsvårigheter, hörselnedsättning eller att man inte kan tolka/förstå ljud som ord.</i></p> <p>1 Nej, inga svårigheter att kommunicera 2 Ja, vissa svårigheter att kommunicera 3 Ja, stora svårigheter att kommunicera 4 Kan inte alls kommunicera</p> <p>8 Vet inte</p>	<p>Efter samråd med Washington Group våren 2020 har SCB beslutat att göra en viss justering av denna fråga jämfört med hur den formuleras på engelska.</p> <p>Såväl bedömning i samband med skrivbordsgranskning av frågorna, som synpunkter från samrådet i maj 2020 och resultat från de kognitiva testintervjuerna i juni 2020 visar att just ett annat modersmål än svenska kan göra att man svarar ja på denna fråga och att man mäter något annat än det som är tänkt att frågan ska mäta. SCB har därför lagt in en extra del i frågans formulering för personer som inte är födda i Sverige.</p> <p>Under frågan finns hjälptext till intervjuaren (telefonintervju) respektive respondenten (webbenkät) som syns på skärmen oavsett urvalspersonens födelseland. Hjälptexten är hämtad från direktiven från WG.</p> <p>Den del av frågan som står inom parentes behöver inte läsas upp. WG rekommenderar att svarsalternativen läses upp för den första och eventuellt även för den andra frågan för att den svarande ska förstå vilka alternativ han eller hon har att välja mellan.</p>

Telefonintervju	Förslag på webbenkät (ska testas våren 2021)	Kommentar
<p>Har du någon fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning?</p> <hr/> <p>TILL IVE: Avser intervjupersonens egen uppfattning.</p> <p>En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur.</p> <p>Psykisk funktionsnedsättning kan också kallas neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.</p> <p>Intellektuell funktionsnedsättning kan också kallas kognitiv funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning.</p> <hr/> <p>1 JA 2 NEJ</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p>Har du någon fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning?</p> <p><i>Avser din egen uppfattning. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur.</i></p> <p>1 Ja 2 Nej</p> <p>8 Vet inte</p>	<p>Nationell tilläggsfråga.</p> <p>Frågans formulering och stor del av hjälptexten är hämtad från Socialstyrelsens webbsida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frågeformulering: https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/funktionshinder/ • Inledande hjälptext från Socialstyrelsens termbank: https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=812&SrcLang=sv • De två sista styckena i hjälptexten som visas i telefonintervju är hämtade från 1177.se: https://www.1177.se/barn-gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/funktionsnedsattning/ <p>Frågan kommer att ställas till alla, oavsett hur de svarat på de tidigare frågorna.</p>
<p><i>OM SVAR = JA PÅ OVAN FRÅGA:</i></p> <p>Tycker du att din funktionsnedsättning innebär några svårigheter? Skulle du säga inga svårigheter, vissa svårigheter, stora svårigheter eller är det något du inte alls klarar av?</p> <hr/> <p>TILL IVE: Avser intervjupersonens egen uppfattning.</p> <hr/> <p>1 INGA SVÅRIGHETER 2 VISSA SVÅRIGHETER 3 STORA SVÅRIGHETER 4 DET FINNS NÅGOT UP INTE ALLS KLARAR AV</p> <p>8 VET EJ 9 VILL EJ SVARA</p>	<p><i>OM SVAR = JA PÅ OVAN FRÅGA:</i></p> <p>Tycker du att din funktionsnedsättning innebär några svårigheter?</p> <p>1 Nej, inga svårigheter 2 Ja, vissa svårigheter 3 Ja, stora svårigheter 4 Ja, det finns något du inte alls klarar av 8 Vet inte</p>	<p>Nationell tilläggsfråga.</p> <p>Efter de två första veckorna av datainsamling av ULF 2021 valde SCB att lägga till ett svarsalternativ för den här frågan: INGA SVÅRIGHETER. Detta tillägg är ett resultat av feedback från SCB:s intervjuare. Med anledning av det tillagda svarsalternativet kommer SCB att göra en justering av frågans formulering i telefon från år 2022. Justeringen innebär att 2021 års formulering (Tycker du att din funktionsnedsättning innebär vissa svårigheter, stora svårigheter eller att det finns sådant du inte alls klarar av?) ändras till <i>Tycker du att din funktionsnedsättning innebär några svårigheter? Skulle du säga inga svårigheter, vissa svårigheter, stora svårigheter eller är det något du inte alls klarar av?</i> Med denna ändring är samtliga svarsalternativ kända både i telefon och i webb från 2022. Frågans formulering ändras inte under insamlingen 2021.</p>

Bilaga 7: Resultat från kognitiva intervjuer

Denna bilaga beskriver resultatet från kognitiva intervjuer som gjorts under arbetet. Då justeringar i frågorna har gjorts, bland annat som resultat av dessa intervjuer, är frågorna inte identiska med slutversionen.

Inledning

På uppdrag av BV/SV har kognitiva intervjuer genomförts gällande hälsoavsnittet i undersökningen ULF/SILC. Med anledning av regeringsuppdraget rörande statistik om levnadsförhållanden bland personer med funktionsnedsättning har den s.k. GALI-frågan samt frågor som utgår från WG:s så kallade "Short set" testats. WG:s "Short set" består av sex frågor som avser att skapa ett internationellt, samt över tid, jämförbart mått på funktionsnedsättning.

Huvudsyftet med intervjuerna är att få veta hur uppgiftslämnarna hämtar fram uppgifterna, om det föreligger några problem med att förstå och besvara frågorna samt hur eventuella instruktioner uppfattas. Genom detta fås en uppfattning om kvalitén på de lämnade uppgifterna i undersökningen.

Detta uppdrag har genomförts i enlighet med ISO 20252:2012 Marknads-, opinions- och samhällsundersökningar vilket innebär att grundläggande kvalitetskrav uppfyllts.

Metod

Om en intervju används för att förstå svarsprocessen kallas den för kognitiv intervju. Den bygger på läran om hur människan behandlar information, så kallad kognitiv psykologi. Intervjuerna används för att upptäcka fel i förståelsen av frågeformuläret. De används också för att ta reda på hur uppgiftslämnare hämtar fram uppgifter, bearbetar dem och slutligen passar in dem i frågeformulärets svarsalternativ. Intervjuerna kan även ge indikationer på hur frågeformuläret ska ändras på bästa sätt för att undvika mätfel. Studier har visat att man med ganska få intervjuer kan uppmärksamma och få en uppfattning om de mest centrala problemen i ett frågeformulär (Willis 2005, Presser m.fl. 2004).

För att inte missa viktig information och för att få en bra intervju utan avbrott, spelas den in. I efterhand, när den skriftliga dokumentationen är klar, raderas inspelningen.

Genomförande

I föreliggande test har testpersoner (presumptiva uppgiftslämnare) intervjuats via telefonintervju. Intervjuaren ställer frågorna och därefter

samtalar intervjuaren och testpersonen om undersökningen genom att prata om frågorna. Intervjuaren ställer också fördjupningsfrågor (probes) enligt en frågeguide som utformats med hjälp av den mall som finns för ändamålet, samt anpassats till frågeformuläret. Intervjupersonerna har även ombetts "tänka högt" under intervjun.

Sammantaget gjordes åtta intervjuer. Sju av testpersonerna kan anses ha någon form av funktionsnedsättning eller hälsoproblem. Den åttonde har annat modersmål än svenska (är född och uppvuxen i ett utomeuropeiskt land, har bott i Sverige i ca 15 år).

Intervjuerna tog mellan 10 och 60 minuter. Sju intervjuer gjordes via telefon och en via besök. Som tack för hjälpen fick testpersonerna en belöning som bestod av ett presentkort á 99 kronor.

Resultat av de kognitiva intervjuerna

I detta avsnitt kommenterar vi generella aspekter eller problem med frågeformuläret. I avsnittet "Genomgång av frågor och svarsalternativ" tar vi upp mer frågespecifika problem.

Beskrivning av testpersonerna

I denna beskrivning har vi inkluderat vad vi kallar "definiering". Detta är ett försök att se om individerna blir definierade "rätt", dvs. person med funktionsnedsättning eller annan person, utifrån de kriterier som undersökningen använder sig av.

Inom ramen för regeringsuppdraget om statistik om levnadsförhållanden bland personer med funktionsnedsättning är förslaget att gruppen personer med funktionsnedsättning från och med 2021 ska definieras på följande sätt i ULF/SILC.

Intervjupersonen har svarat något av följande:

- *mycket svårt* på PH030A (GALI)
- *stora svårigheter* eller *kan inte alls* på minst en av WG-frågorna
- motsvarande gradering som i WG-frågorna på den nationella frågan om funktionsnedsättning (val av denna gradering är ännu ej bestämd)

Vi vill påpeka att huruvida testpersonerna utifrån sina självangivna egenskaper ska definieras som person med funktionsnedsättning är subjektivt och vi som utfört testintervjuerna är långt ifrån experter på detta. Tanken med denna redogörelse är endast att få en fingervisning om träffsäkerheten i formuläret. Ämnespersonal bör göra en egen bedömning utifrån perspektivet av det statistiska behovet av träffsäkerhet.

Tp1

Kön: Man

Ålder: 87 år

Egenskap: Rullator, opererad höft, dålig balans m.m. Prostataproblem vilket innebär konstant kateter senaste 1 ½ åren, men "mentalt" frisk.

Definiering: Svarat "ja" på PH020A, "mycket svårt" på PH030A. Tp svarade även "stora svårigheter" på WG3. Blir klassad som person med funktionsnedsättning.

Tp2

Kön: Man

Ålder: ca 40 år

Egenskap: Ej svenska som modersmål. Född och uppvuxen i ett utomeuropeiskt land, ca 15 år i Sverige. Inga kända hälsoproblem eller liknande.

Definiering: Svarar "vissa svårigheter" på WG6. Blir inte klassad som person med funktionsnedsättning.

Tp3

Kön: Kvinna

Ålder: 40 år

Egenskap: ADHD med autistiska drag.

Definiering: Svarar "ja" på PH020A. Svarar "ganska svårt" på PH030A och "stora svårigheter" på WG4. Blir klassad som person med funktionsnedsättning.

Tp4

Kön: Kvinna

Ålder: 46 år

Egenskap: Diabetes, typ2. Ortos på benet (*"ett ortopediskt, kroppsbyret hjälpmedel som används för att mekaniskt stödja leder eller rätta till/förhindra felställningar, genom tryck mot kroppsdelarna. Ortos är en form av spjälning"*), går med rullator ute och ortos inne. Ingen diagnos "på papper", men anser själv att hon "ligger på gränsen" när det gäller vissa kognitiva funktioner.

Definiering: Svarar "ja" på PH020A. Svarar "ganska svårt" på PH030A. Svarar "stora svårigheter" på WG3. Blir klassad som person med funktionsnedsättning.

Tp5

Kön: Man

Ålder: 17 år

Egenskap: Tidigt (ca 11 år) diagnostiserad med ADHD och dyslexi, dock har ADHD:n enligt honom själv blivit mycket bättre. Svensk pappa och amerikansk mamma, uppväxt i Sverige.

Definiering: Svarar "vissa svårigheter" på WG4. Klassas inte som person med funktionsnedsättning.

Tp6

Kön: Kvinna

Ålder: ca 40 år

Egenskap: Pseudotumör i hjärnan vilket orsakar synbortfall och hjärntrötthet.

Definiering: Svarar ”ja” på PH020A. Svarar ”mycket svårt” på PH030A och ”stora svårigheter” på WG4. Blir klassad som person med funktionsnedsättning.

Tp7

Kön: Man

Ålder: 52 år

Egenskap: Asperger, Neuropati, diabetes.

Definiering: Svarar ”mycket svårt” på PH030A och ”stora svårigheter” på WG1 samt ”vissa svårigheter” på samtliga övriga WG-frågor. Blir klassad som person med funktionsnedsättning.

Tp8

Kön: Man

Ålder: 17 år

Egenskap: Neuropsykiatrisk diagnos.

Definiering: Svarar ”ganska svårt” på PH030A och ”ja” på PH030B. Svarar ”stora svårigheter” på WG4. Blir klassad som person med funktionsnedsättning.

Utifrån ett mättekniskt perspektiv, främst baserat på det kvalitativa test som genomförts, verkar frågorna vara relativt ”träffsäkra” när det gäller att definiera olika individer som person med funktionsnedsättning.

Anpassning av frågor

Ett förhållningssätt inom mätteknik är att man bör anpassa frågor och svar till de individer i urvalet med sämst förutsättningar att besvara dem. I testintervjuerna fanns tendenser att personer med t.ex. asperger och liknande kognitiva funktionsnedsättningar hade svårt med tolkning av vissa begrepp och skalor. Dessa personer verkar ha en tendens att fundera mer och behöva precisare markörer och instruktioner (detta är endast vår tolkning och vi vill än en gång påpeka att vi inte är experter inom detta område). Vi tror inte att detta behöver föranleda en direkt ändring av frågorna men däremot skulle det kunna föranleda vissa ytterligare instruktioner till intervjuerna. Dels kan de vara i form av tydliggörande att det är uppgiftslämnarens tolkning/upplevelse som gäller (när så är fallet), dels skulle fler exempel kunna tas med i den mån instruktioner från Eurostat eller WG medger det. Därtill skulle det kunna vara precisering av t.ex. jämförelsepunkter (se tp3:s diskussion gällande NATIONELLFR2 i avsnittet *Genomgång av frågor och svarsalternativ* längre fram i rapporten).

Läsning av svarsalternativ

Detta gäller främst WG-frågorna. Vi såg innan testet risker med att läsa svarsalternativen för samtliga frågor i WG:s ”Short set”. Det visade sig dock fungera över förväntan. Visserligen hände det i två av intervjuerna att testpersonen svarade innan svarsalternativen lästs upp, dock var detta då de inte hade problem, dvs. ett ”snabbt” nej.

Tänkte du på det, eller reagerade du på det?

Njaej jag tänkte på det att det var väldigt bra vägledning, annars kan jag inte veta vad jag skulle svara. (Tp1)

Vill ni ha den graderingen så är det ganska bra att man påminner om den, att det är de här olika nivåerna. Samtidigt gillar jag inte sådana för att, som jag sa, vad är inga svårigheter, vissa svårigheter och så vidare? Det beror på vem det är som gör bedömningen, det beror på vilka referenser man har. Men att du läste upp dem i sig tycker jag nog var bra, för då påminner man om exakt vad det är. (Tp3)

Hur upplevde du att jag läste de här svarsalternativen efter varje fråga... utom sista nu?

Det är bra. Då vet man riktigt hur man ska svara. (Tp5)

Ingen av testpersonerna upplevde uppläsningen av svarsalternativ som tjugig eller långrandig, tvärtom ansåg de att den var behjälplig.

Vi fick några kommentarer (se tp3 ovan) om att skalan inte är precis och att det blir en subjektiv bedömning. Detta stämmer säkerligen men huruvida det är ett problem eller inte lämnar vi till ämnet att bedöma.

Genomgång av frågor och svarsalternativ

I detta avsnitt tar vi upp frågespecifika kommentarer, fråga för fråga.

Fråga	Kommentar
PH010 PH020A	<p><i>Hur tycker du att din hälsa är i allmänhet? Är den mycket bra, bra, någorlunda, dålig eller mycket dålig? Har du någon långvarig sjukdom eller hälsoproblem?</i></p> <p>Dessa frågor ingick inte i testet utan ställdes endast för sammanhangets skull. De föranledde heller inga direkta problem för testpersonerna. Tp6 diskuterade dock att PH010 kan vara problematisk utifrån perspektivet om det är egenupplevd hälsa eller om man enligt värden "mår bra". Intervjuarinstruktionen avhjälper sannolikt liknande situationer.</p>
PH030A	<p><i>Har du, på grund av något hälsoproblem, svårt att klara av sysslor eller delta i aktiviteter som folk i allmänhet gör? Skulle du säga mycket svårt, ganska svårt eller inte alls svårt?</i></p> <p>Tp2 tänker först att det handlar om arbete men blir osäker när tp hör "i allmänhet". Efter lite diskussion menar tp att de exempel som visas för intervjuaren skulle kunna läggas in i frågan, att det gäller arbete och fritid. Tp har dock inga problem att besvara frågan "rätt" då tp inte har några problem att delta i aktiviteter etc.</p> <p>Tp3 påpekar att det sannolikt mer handlar om "upplevelsen" än om faktiskt tillstånd. Därtill att individer med tp:s typ av symptom (ADHD, Asperger, Autism) skulle kunna behöva mer exempel. Tp har dock inga problem att besvara frågan.</p> <p>Tp5 tänker först på en idrottsskada tp hade för ett år sedan, och som är läkt, och missar därmed nutidsperspektivet. Detta hade sannolikt rättats till i PH030B eller direkt av intervjuaren.</p> <p>Sammantaget anser vi att frågan fungerar bra relativt sin komplexitet. Även om en och annan tveksamhet framkom svarade alla "rätt" på frågan. Möjligen kan man fundera på fler exempel, åtminstone till intervjuarna.</p>

Fråga	Kommentar
PH030B	<p><i>Har du haft dessa svårigheter under minst de senaste 6 månaderna?</i></p> <p>Tp3 har problem med referensperioden utifrån att problemen kan komma och gå, dvs att de inte är konstanta under minst 6 månader.</p> <p><i>Hur tänkte du när du svarade på den här frågan?</i></p> <p>Jag tänkte bara att jag har haft de här svårigheterna i typ hela mitt liv, så det var ganska lätt (att svara). Men jag vet av erfarenhet, när jag har varit riktigt dålig, om man ska svara på den typen av frågor när det gäller psykisk hälsa, så tycker jag sånt är skitsvårt. Just det här med tidsbestämning, om det är en svårighet man har, någonting som ligger i ens personlighet eller att man är utbränd. Det är något som kan komma och gå beroende på situation, vem man umgås med och sådär. (Tp3)</p> <p>Jag tycker sådana frågor är väldigt svåra. Jag förstår att man vill ha en tidsbegränsning, men det är ofta väldigt... När man har psykiska problem gör man vissa scanning-tester, hur länge har du haft självmordstankar? Det har jag haft till och från sedan jag var 5 år, eller 10 år. Då blir det att har jag haft de hela tiden i 6 månader eller har jag haft dem någon gång under de här 6 månaderna? Det beror väldigt mycket på vad man lägger in i det. Jag har aldrig riktigt gillat de frågorna. (Tp3)</p> <p>Detta är ett problem som vi diskuterat i andra sammanhang för den här typen av frågor, t.ex. för allergier och liknande. Det verkar dock som tp hade svarat "rätt" i en skarp situation. Även här kan man fundera på en instruktion till intervjuarna.</p> <p>Vi noterar också att några av testpersonerna verkar vara ganska vana vid den här typen av frågor, sannolikt utifrån sina kontakter med vården angående sina hälsoproblem/diagnoser. Detta kan möjligen avhjälpa att de svarar rätt även vid tveksamheter.</p>
WG1	<p><i>Har du svårt att se, även om du använder glasögon eller linser? Skulle du säga inga svårigheter att se, vissa svårigheter, stora svårigheter eller kan du inte alls se?</i></p> <p>Två testpersoner (tp 4 och 7) svarar vissa respektive stora svårigheter men skulle dock kunnat avhjälpa dessa svårigheter med nya/andra glasögon. Villkoret "även om du använder glasögon" går dem alltså förbi (tp7 menar därtill att det är en ekonomisk fråga). Det är lite svårt att tolka intervjuarinstruktionen, huruvida "nuvarande" glasögon gälla. Enligt "WG Document 4" (se Bilaga 2) ska bedömningen göras utifrån befintliga glasögon, inte "möjliga" glasögon. Detta skulle eventuellt kunna klargöras i intervjuarinstruktionen.</p> <p>Tp6 svarar "vissa svårigheter" men borde kanske klassas som "stora svårigheter" då tp "saknar hela nedre synfältet" och använder blindkäpp på stan?</p>
WG2	<p><i>Har du svårt att höra, även om du använder hörapparat? Skulle du säga inga svårigheter att höra, vissa svårigheter, stora svårigheter eller kan du inte alls höra?</i></p> <p>Tp3 och tp7 blir lite tveksamma då de menar att hörseln rent fysiskt inte är särskilt problematiskt men att de ibland pga. kognitiva skäl har svårt att höra. Enligt "WG Document 4" ska alla orsaker till problem räknas och liksom för WG1 kan eventuellt detta klargöras i en intervjuarinstruktion.</p>
WG3	<p><i>Har du svårt att gå eller att gå i trappor? Skulle du säga inga svårigheter att gå eller att gå i trappor, vissa svårigheter, stora svårigheter eller klarar du det inte alls?</i></p> <p>Tp3:s svar visar på att tillfälliga skador och liknande riskerar att räknas med (gäller sannolikt även övriga WG-frågor). Är detta meningen? I "WG Document 4" hittar vi ingen kommentar om tidsaspekten, däremot står att "accidental injuries" ska räknas med. Om så är fallet kan en intervjuarinstruktion vara behjälplig även här.</p>
WG4	<p><i>Har du svårt att komma ihåg eller koncentrera dig? Skulle du säga inga svårigheter att komma ihåg eller att koncentrera dig, vissa svårigheter, stora svårigheter eller klarar du det inte alls?</i></p> <p>TP2 var osäker på om det var en naturlig försämring pga. ålder eller någon sjukdom som man frågar efter. Troligen ingen stor sak men kan möjligen motivera en intervjuarinstruktion. I övrigt framkom inga problem i testintervjuerna som skulle kunna föranleda "fel" svar.</p>

Fråga	Kommentar
WG5	<p><i>Har du svårt att ta hand om dig själv, till exempel att tvätta dig eller klä dig? (Skulle du säga inga svårigheter att ta hand om dig själv, vissa svårigheter, stora svårigheter eller klarar du det inte alls?)</i></p> <p>Inga problem framkom i testintervjuerna som skulle kunna föranleda "fel" svar.</p>
WG6	<p><i>Har du svårt att kommunicera på det språk du använder i din vardag, till exempel med att förstå andra eller att själv bli förstådd? (Skulle du säga inga svårigheter att kommunicera, vissa svårigheter, stora svårigheter eller kan du inte alls kommunicera?)</i></p> <p>För tp2, som har kinesiska som modersmål och talar detta språk hemma med familjen, blir det lite problematiskt att tolka "det språk du använder i vardagen". Tp gissar ändå att frågan syftar på svenska språket. Enligt intervjuarinstruktionen är det samtidigt inte "språk" frågan syftar på (t.ex. annat modersmål). Detta kan sannolikt vara svårt att förmedla i frågan. Begreppet "vardag" är nog egentligen inte otydligt men kan bli lite problematiskt om man har ett språk i "hemmavardagen" och ett annat (som man kanske kan sämre) i t.ex. "jobbvardagen". Sverige har en relativt stor andel individer med annat modersmål och detta skulle kunna föranleda problem med mätningen.</p> <p>En tolkning av resultatet från intervjun med tp2 är att det blir mer fokus på ordet språk än kommunikation, vilket skulle kunna gälla fler i samma situation. I intervjun med tp 5, med svensk pappa och amerikansk mamma (talar engelska med henne), framkom liknande tendenser. Underlaget för sådana slutsatser är dock svagt med endast två individer med denna egenskap i testet. Det är dock värt att notera.</p> <p>För testpersoner med svenska som modersmål och diagnoser/hälsoproblem som föranleder problem med kommunikation av mer kognitiva skäl, verkar frågan fungera.</p>
NAT.FR1	<p><i>Har du någon fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning?</i></p> <p>Frågan fungerade relativt bra i testet. Tp2 problematiserade begreppen i viss mån, att psykisk funktionsnedsättning kan vara oklart, men har själv ingen funktionsnedsättning.</p> <p>Tp3 tycker att frågan överlappar med tidigare frågor. Tp3 föreslår att man skulle kunna fråga "Har du en funktionsnedsättning?", och alltså inte nämna fysisk, psykisk osv. alternativt lägga till "...annan... ..än de som vi pratat om tidigare". Tp3 skulle dock inte fått frågan i den egentliga undersökningen. Det är möjligt att merparten av de som skulle uppleva frågan som upprepande inte får frågan i skarpt läge (dvs. de som svarat något som föranleder att de definieras som funktionsnedsatta). Formuleringar i stil med de tp3 föreslår har diskuterats tidigare mellan ämne och MÄT och möjligen kan vi diskutera detta vidare innan frågan fastslås.</p> <p>Tp4 är den enda som får vissa problem att besvara frågan. På pappret har jag det inte, men jag har svårigheter. Jag ligger, som jag sa, på gränsen till att ha individuell funktionsnedsättning. <i>Skulle du svara Ja eller Nej på den här frågan?</i> Jag vet faktiskt inte vad jag ska gå efter. Det som står på pappret eller det som jag själv tycker? <i>Välj vad du själv känner känns bäst.</i> Min man har på pappret, en individuell funktionsnedsättning. Båda barnen har det också, men jag ligger precis på gränsen, så för mig känns det... Jag vet vilka svårigheter jag har i vardagen. Min man klarar att bo själv, det kommer jag aldrig att klara av, så att... Det är synd att det inte finns på papper. <i>Så du skulle säga att du har någon funktionsnedsättning?</i> Ja. <i>Hur gick det att svara på frågan?</i> Det gick bra, men lite svårt att veta hur man ska tänka och vad man vill att svaret ska återspegla, det jag själv känner eller en diagnos. (Tp4)</p> <p>Det är fullt möjligt att olika individer med denna situation skulle svara olika, vissa ja och andra nej. Samtidigt kanske det inte är ett problem för det större centrala statistiska måttet?</p> <p>Några svarar med "sort", fysisk eller psykisk etc. Det borde dock inte vara något problem (?).</p>

Fråga	Kommentar
NAT.FR2	<p><i>Skulle du säga att du har en lätt eller en svår funktionsnedsättning?</i></p> <p>Att gradera sin (eller andras) funktionsnedsättning var inte helt lätt för några av testpersonerna. Öhhh... Utifrån... Om man säger att ADHD, utifrån... Jag har en lätt funktionsnedsättning skulle jag säga. Där skulle jag säga att svårigheten är att... Tycker man ADHD är en lätt funktionsnedsättning eller har jag en lätt funktionsnedsättning inom den kategorin? Jag menar, jag kan tycka att normalt så är ADHD en relativt lätt funktionsnedsättning om man jämför med människor som saknar armar och ben. Om man tänker sig alla funktionsnedsättningar som finns så tycker jag att det är relativt lätt i vissa sammanhang.[...] Jag skulle säga att generellt tycker jag att ADHD är en ganska lätt funktionsnedsättning och jag har en relativt mild ADHD.</p> <p><i>Svarsalternativen var ju lätt eller svår. Nu använde du ordet "mild". Skulle du vilja gradera på något annat sätt än lätt och svår?</i></p> <p>Jag tror nog inte det spelar någon roll om man säger lätt eller mild eller svår eller allvarlig eller någonting annat. (Tp3)</p> <p>Tp3 pekar ovan på en svårighet som troligen även andra i liknande situation ställs inför. Frågan sätter inga referensramar, dvs. huruvida man ska jämföra med andra typer av funktionsnedsättningar eller inom den egna funktionsnedsättningens spektra.</p> <p>Tp7 gör en i våra ögon intressant reflektion som föranleder tanken att en person som t.ex. svarar "vissa svårigheter" på alla WG-frågorna inte kommer att definieras som funktionsnedsatt. Samtidigt kanske en sådan individ sammantaget borde definieras som funktionsnedsatt?</p> <p>...eeh... det är en tolkningsfråga. Tar man allting jag har så ligger jag nog ganska... mot svår, för det är ju inte bara asperger utan även de andra.... Neuropati, diabetes, psoriasis... allt det där är ju funktionsnedsättning. Och då blir det mycket, att behandla och ta hand om. Men tar jag bara aspergern, då har jag väl ett... kanske mer mot lätt än svår.</p> <p><i>Så var och en för sig så är dom lätta, men tillsammans så blir det... skulle du svara svår?</i></p> <p>Ja (Tp7)</p> <p>Tp7 fortsätter sedan med reflektionen att man som funktionsnedsatt kanske inte funderar i termer av grad när det gäller sin funktionsnedsättning. Samtidigt finns det signaler under intervjuerna att de som varit i kontakt med vården angående sin funktionsnedsättning ofta är vana vid att få liknande "graderande" frågor.</p> <p>Antingen har man det eller så har man det inte. Svår eller lätt... det är... för mig känns det lite, varför ska man fundera på det? Jag har mitt problem.</p> <p><i>Jag förstår...</i></p> <p>Så för mig finns ju bara att jag har en funktionsnedsättning. Om den är svår eller lätt... det är upp till betraktaren. Jag tittar inte på den biten när jag kollar på mig själv. (Tp7)</p> <p>Två testpersoner saknar någon form av mittenalternativ.</p> <p><i>Hur gick det att svara på den frågan?</i></p> <p>Det gick bra. Jag har sett en stegen när jag gick upp till rehabiliteringen. Då är måttlig ännu svårare än vad jag har [...]</p> <p><i>Du sa att stegen var lätt, måttlig...?</i></p> <p>Sedan är det svår. Då sitter man i rullstol och inte kan prata över huvud taget [...] CP-skadad om man säger så. Det är ganska stort hopp emellan.</p> <p><i>Var det de stegen; lätt, måttlig och svår?</i></p> <p>Ja. [...] Ja, jag tror att det finns medelsvår däremellan också, innan svår. Mellan måttlig och svår.</p> <p><i>Alltså, lätt, måttlig, medelsvår och svår?</i></p> <p>Ja. (Tp4)</p> <p>Måttlig skulle jag säga att den är.</p> <p><i>Om du bara hade de här lätt och svår, vilket skulle du svara då?</i></p> <p>Lätt i så fall.</p> <p><i>Hur gick det att svara på frågan?</i></p> <p>Det var inte svårt att svara egentligen. Det skulle kunna finnas ett alternativ måttligt där också. Vissa har lätta, vissa har måttliga och vissa har svåra. Det är nåt som används inom vården.</p> <p>Frågan i sig är inte svår. (Tp8)</p>

	<p>Tp6 ser ett problem i huruvida man ska ange sin egna "subjektiva" upplevelse (vilket frågan teoretiskt kan sägas avse) eller en eventuell diagnos eller annat professionellt uttalande. Även tp4 har varit inne på liknande tankar, men då i själva avgörandet om man kan anses ha en funktionsnedsättning eller inte.</p> <p><i>Skulle du säga lätt och svår funktionsnedsättning? Eller är det några andra begrepp som du känner till från sjukvården som används för att gradera?</i> Öh... Nej, jag tror lätt och svår är ganska bra. Det är inte där jag tänker att frågan är komplicerad utan det är just i inledningen av frågan "Hur upplever du...". Som sagt, är det verkligen ok att tolka det utifrån min egen upplevelse eller ska jag lägga in andras upplevelse också, när jag vet att dem skiljer sig? (Tp6)</p> <p>Sammantaget visar intervjuerna på vissa problem med att gradera funktionsnedsättning. Detta bör därmed innebära att det är lite vanskligt att dra en gräns utifrån svaren, alltså att låta den gränsen definiera om personen är funktionsnedsatt eller inte.</p>
	<p>Sammanfattande och avslutande kommentarer i intervjuerna: Sammantaget upplevde testpersonerna frågorna som lättförståeliga och lätta att svara på.</p> <p><i>Sammantaget, några andra reaktioner på de här frågorna?</i> De var lätta, lätt att förstå frågorna, och därmed blir det ju också ganska lätt att svara. (Tp1) Det kan ju vara lite svårt att tolka "långvariga problem" eller den sista "psykisk funktionsnedsättning". Annars är det ganska klart för mig. (Tp2)</p> <p><i>Sammantaget, vad tycker du om frågorna överlag som jag ställde?</i> Det beror på vad man är ute efter. Är det om man ställer frågorna för att få en allmän bild av Sveriges befolkning, hur hälsoläget är? Vad är syftet med det? Det kanske behöver klargöras. Annars är det helt ok tycker jag. Det var ingenting konstigt tycker jag. (Tp3) Sammantaget, vad tycker du om de här frågorna som jag har ställt till dig? Det var bra. (Tp4)</p> <p><i>Sammantaget vad tyckte du om dom här frågorna?</i> Dom var bra. Du förklarade bra... eller dom var strukturerade på ett bra sätt. Man förstod direkt vad du försökte komma fram till. <i>Ok, var det någon fråga som du reagerade extra på?</i> Nej. Dom kändes som att det... ja bra frågor. (Tp5)</p> <p><i>Sammantaget, vad tycker du om de här frågorna som jag har ställt?</i> De känns ok. Det var ingen direkt som jag tyckte var olämplig. (Tp6)</p> <p><i>Sammantaget, vad tyckte du om frågorna?</i> Jag tyckte det var trevligt. Intressant. <i>Är det någon fråga du spontant känner att du skulle vilja ändra på eller...?</i> Njaj... den som... där jag kände mest med... det var den om kommunikation. Den är ju så tolkningsbar. (Tp7)</p> <p><i>Vad tycker du om alla frågor som jag har ställt som ingår i intervjufrågorna?</i> De är översiktliga, korta och lätta att svara på. <i>Var det någon fråga som du kommer ihåg nu att du reagerade extra mycket på när jag läste upp det?</i> Nej, inte egentligen. Jag tycker att alla frågor var tydliga. (Tp8)</p> <p>Även vi som utförde intervjuerna upplevde att frågorna fungerade väl. Vi vet av erfarenhet att detta är ett komplext område och svårt att ställa frågor om samt mäta ur ett statistiskt perspektiv. Utifrån det perspektivet fungerade frågorna förvånansvärt bra.</p> <p>I övrigt gjorde tp1 en reflektion som i dagsläget kan vara intressant: <i>Var det om du pga. något hälsoproblem har svårt att klara av sysslor och delta i aktiviteter som folk i allmänhet gör?</i> Ja, det var nog den jag funderade på... det är ju en väldigt speciell situation nu för coronan ställer ju till det för alla som ska svara. <i>Hur tänker du då?</i></p>

<p>Ja menar, om vi inte hade haft corona, då hade man nog reagerat på ett annat sätt på alla frågor. Coronan ställer ju till det på olika sätt... inte hälsomässigt särskilt mycket men mycket mentalt. Det måste det ju göra för alla människor... idag.</p> <p><i>Ja... det är ju intressant... att man av den anledningen inte kan göra saker man brukar göra menar du eller?</i></p> <p>Ja... det är som om frågeprogrammet kanske var gjort för att passa in i situationen i landet och världen.</p> <p>(Tp1)</p>
--

Sammanfattning

Frågorna fungerar på det stora hela bra, särskilt i perspektivet av att området är komplext och att det som efterfrågas till stora delar är subjektivt, dvs upp till uppgiftslämnarens egen bedömning. Det senare föranleder dock sannolikt att mätinstrumentet riskerar att vara relativt trubbigt ur perspektivet att avgöra vem som är person med funktionsnedsättning. Detta är dock ett problem som vi alltid brottats med när det gäller detta ämne, och det svåra i att definiera funktionsnedsättning, och sannolikt mycket svårt att komma ifrån. Utifrån perspektivet att skapa ett fungerande mått för jämförelse över tid, samt internationellt, verkar frågorna fungera tillfredsställande ur mätteknisk synvinkel.

Att mäta funktionsnedsättning

En jämförelse av olika statistikkällor

Att mäta funktionsnedsättning En jämförelse av olika statistikkällor

Producent SCB, Statistiska centralbyrån
Avdelningen för befolkning och välfärd
171 54 Solna
010-479 40 00

Förfrågningar Anna Nyman
010-479 45 94
ulfsilc@scb.se

Det är tillåtet att kopiera och på annat sätt mångfaldiga innehållet.
Om du citerar, var god uppge källan på följande sätt:
Källa: SCB, Att mäta funktionsnedsättning En jämförelse av olika
statistikkällor Levnadsförhållanden 2020:2

Measuring disability: a comparison of different statistical sources

Producer Statistics Sweden, Population and Welfare Department
SE-171 54 Solna, Sweden
+46 10-479 40 00

Enquiries Anna Nyman
+46 10-479 45 94
ulfsilc@scb.se

It is permitted to copy and reproduce the contents in this publication.
When quoting, please state the source as follows:
Source: Statistics Sweden, Measuring disability: a comparison of
different statistical sources Living conditions 2020:2.

ISSN: 1654-1707 (Online)
URN:NBN:SE:SCB-2020-LEBR2002_pdf

Denna publikation finns enbart i elektronisk form på www.scb.se
This publication is only available in electronic form on www.scb.se

Förord

Den 9 maj 2019 gav regeringen SCB ett uppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (S2019/02245/FST (delvis)).

Som en del av uppdraget har SCB jämfört personer som uppgivit åtminstone en funktionsnedsättning i Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) med uppgifter från administrativa register hos Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen.

Syftet med studien är att få bättre kunskap om vilka grupper av personer med funktionsnedsättning som ingår i ULF/SILC jämfört med andra statistikällor. Denna studie presenteras i föreliggande rapport.

Rapporten har skrivits av Anna Nyman. Anna Hagman och Charlotte Samuelsson har bidragit med värdefulla synpunkter.

SCB i november 2020

Alexandra Kopf Axelman	Magnus Sjöström
Enhetschef	Avdelningschef

Innehåll

Förord	2
Sammanfattning	4
Inledning	5
Undersökningarna av levnadsförhållanden	5
Statistikkällor och tillvägagångssätt	7
Resultat	9
Andel personer med funktionsnedsättning	9
Funktionsnedsättning i ULF/SILC och/eller register	12
Indirekta intervjuer	17
Bortfall bland personer med funktionsnedsättning.....	18
Avslutande kommentarer	20
Kort om statistiken	22
Referenser	25
Tabell- och figurbilaga	26

Sammanfattning

Den 9 maj 2019 gav regeringen SCB ett uppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (S2019/02245/FST (delvis)). Som en del i uppdraget har SCB jämfört personer som uppgivit åtminstone en funktionsnedsättning i Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) med uppgifter från administrativa register hos Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen. Syftet med studien är att få bättre kunskap om vilka grupper av personer med funktionsnedsättning som ingår i ULF/SILC jämfört med andra statistikällor.

Resultaten visar att de frågor som används för att skapa gruppen personer med funktionsnedsättning i ULF/SILC fångar upp en väsentligt större andel av befolkningen jämfört med de registeruppgifter som används här. Med den definition av funktionsnedsättning i ULF/SILC som används för avrapporteringen av regeringsuppdraget är andelen som har en funktionsnedsättning högre bland äldre personer jämfört med yngre. I de uppgifter som här hämtas från administrativa register finns ett annat mönster, där är andelen med funktionsnedsättning högre bland personer under 65 år jämfört med de som är 65 år eller äldre.

Jämförelsen mellan ULF/SILC och de administrativa registren visar att av de som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning har drygt 7 procent en ersättning/insats kopplat till funktionsnedsättning enligt registeruppgifterna. På motsvarande sätt är det 70 procent av de som enligt de utvalda registren har en funktionsnedsättning som omfattas även av definitionen som används i ULF/SILC.

I de flesta fall är det urvalspersonen i ULF/SILC som intervjuas och själv svarar på frågor om sina levnadsförhållanden. Om urvalspersonen på grund av sjukdom/funktionsnedsättning eller tillfällig vistelse utomlands inte kan medverka i en intervju är det möjligt att istället intervjua exempelvis en nära anhörig eller god man, en så kallad indirekt intervju. Andelen indirekta intervjuer är högre bland personer som har en funktionsnedsättning jämfört med den övriga befolkningen.

Under den undersökta perioden har 46 procent av urvalspersonerna i ULF/SILC varit bortfall, dvs. valt att inte delta i undersökningen. För personer som enligt de administrativa registren har en funktionsnedsättning är bortfallet högre, 57 procent.

Inledning

Den 9 maj 2019 gav regeringen SCB ett uppdrag avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning (S2019/02245/FST (delvis)). Uppdraget innehåller flera delar: att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning, att göra en översyn av definitionen av funktionsnedsättning och ta fram en definition som kan användas som grund för nationell statistik och undersökningar samt att genomföra ett kartläggnings- och analysarbete för att samlat redovisa myndighetens bedömning av områden i behov av utveckling när det gäller statistik för personer med funktionsnedsättning.

Som en del i uppdraget har SCB jämfört personer som uppgivit minst en funktionsnedsättning i Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) med uppgifter från administrativa register. Uppgifter om personer som kan antas ha en funktionsnedsättning kan identifieras på flera olika sätt och genom olika register. I denna studie använder vi oss av ett urval av register hos Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen. Läs mer om de register som ingår i denna studie och hur de valts ut i *Kort om statistiken*.

Syftet med studien är att få bättre kunskap om vilka grupper av personer med funktionsnedsättning som ingår i ULF/SILC jämfört med andra statistikkällor. Bland annat kan studien visa om det finns vissa grupper av personer med funktionsnedsättning som kan identifieras genom register, men som inte omfattas av den definition i ULF/SILC som använts i SCB:s avrapportering av ovan nämnda regeringsuppdrag och som vi härnäst kommer hänvisa till som ”den definition som används i ULF/SILC” eller ”funktionsnedsättning enligt ULF/SILC”.

Personer med funktionsnedsättning är en grupp som kan vara svåra att nå vid datainsamling. Genom att undersöka om personer som enligt register har en funktionsnedsättning i mindre utsträckning än andra personer i urvalet medverkar i ULF/SILC blir det möjligt att utvärdera hur väl SCB i ULF/SILC lyckas nå denna grupp.

Undersökningarna av levnadsförhållanden

SCB:s Undersökningar av levnadsförhållanden (ULF/SILC) är en intervjuundersökning som har gjorts årligen i över fyrtio år. Undersökningen är uppbyggd kring ett antal områden som har betydelse för människors levnadsförhållanden, som till exempel ekonomi, sysselsättning, arbetsmiljö, fritid och hälsa.

Sedan år 2008 omfattar undersökningen såväl den nationella levnadsförhållandeundersökningen ULF som den EU-gemensamma undersökningen Statistics on Income and Living Conditions (SILC).

Definition av funktionsnedsättning i ULF/SILC

ULF/SILC innehåller ett flertal frågor inom hälsoområdet, där vissa kan användas för att identifiera personer som har en funktionsnedsättning.

Det finns ingen bestämd definition av gruppen personer med funktionsnedsättning inom ramen för ULF/SILC, och i olika sammanhang har delvis olika definitioner använts. För den avrapportering som gjorts inom ramen för regeringsuppdrag gällande statistik om levnadsförhållanden bland personer med funktionsnedsättning har Myndigheten för delaktighet (och tidigare Handisam) valt vilka av de frågor som ingår i undersökningen som ska användas för att definiera gruppen personer med funktionsnedsättning. Den definitionen används även i denna rapport.¹

Pågående utveckling av definitionen

Inom ramen för det pågående regeringsuppdraget avseende statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning har regeringen gett SCB i uppdrag att ”göra en översyn av definitionen av funktionsnedsättning och ta fram en definition som kan användas som grund för nationell statistik och undersökningar. Översynen bör ta sin utgångspunkt i det harmoniseringsarbete som pågår inom EU samt komplettera för nationella behov.”

Vart tredje år, med start år 2022, kommer SILC att omfatta en uppsättning frågor som är utformade av Washington Group (WG), med syfte att identifiera personer med funktionsnedsättning. Det handlar om WG:s så kallade short set, som omfattar sex frågor som mäter svårigheter att se, svårigheter att höra, svårigheter att promenera eller gå i trappor, svårigheter att komma ihåg eller koncentrera sig, svårigheter med egenvård samt svårigheter att kommunicera.

Med anledning av att SILC kommer att omfatta ovan nämnda frågeuppsättning kommer de nuvarande frågorna om t.ex. synnedsättning, hörselnedsättning och rörelsenedsättning i ULF/SILC att från och med 2021 ersättas av WG:s short set. Frågeuppsättningen från WG kommer att kompletteras med två nationella frågor med syfte att fånga in om urvalspersonen har någon annan funktionsnedsättning.

I arbetet med att dels utforma svenska översättningar av WG:s short set, dels formulera de nationella tilläggsfrågorna har SCB bjudit in representanter från Myndigheten för delaktighet, Folkhälsomyndigheten samt organisationer inom funktionshindersrörelsen för samråd.

¹ Läs mer om definitionen här:
https://www.scb.se/contentassets/82b2b3c6ab4d486eaedab15f78a15150/om_statistiken.pdf

Statistikkällor och tillvägagångssätt

För denna studie används uppgifter från SCB:s urvalsundersökning Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC). För att skapa ett tillräckligt stort material för att göra analyser har fem årgångar använts, 2014–2018. För samtliga personer i urvalet används uppgift om personen deltagit i undersökningen samt kön, ålder och födelseland. För de personer som deltagit i undersökningen används uppgift om de själva deltagit i intervjun (eller om någon svarat i deras ställe, en så kallad indirekt intervju) samt svar på olika frågor inom hälsoområdet. Svaren på frågorna inom hälsoområdet används för att skapa variabler för olika slags funktionsnedsättningar samt gruppen som har minst en funktionsnedsättning.

Definitionen i ULF/SILC omfattar följande typer av funktionsnedsättning:²

- synsvårigheter
- hörselnedsättning
- nedsatt rörelseförmåga
- svåra besvär av astma och/eller allergi
- svåra besvär av ängslan, oro eller ångest
- i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga
- stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli
- neuropsykiatrisk diagnos.

De som i rapporten beskrivs som ”personer med funktionsnedsättning” har åtminstone en av ovan nämnda funktionsnedsättningar. Eftersom definitionen i ULF/SILC bygger på svar som lämnats vid intervjutillfället innebär det att vi inte har någon information om eventuell funktionsnedsättning för de personer som inte deltagit i undersökningen.

Uppgifterna från ULF/SILC jämförs med följande administrativa register och uppgifter från andra myndigheter:

- Arbetssökande med funktionsnedsättning, Arbetsförmedlingen
- Uppgifter om assistansersättning, Försäkringskassan
- Uppgifter om bilstöd, Försäkringskassan
- Aktivitetsersättning (garantinivå), Försäkringskassan
- Handikappersättning, Försäkringskassan

² Läs mer om definitionen här:

https://www.scb.se/contentassets/82b2b3c6ab4d486eaedab15f78a15150/om_statistiken.pdf

- Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), Socialstyrelsen
- Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (SOL), Socialstyrelsen. I denna studie inkluderas enbart personer under 65 år som har insats enligt SOL.

Läs mer om de register som ingår och hur de valts ut i *Kort om statistiken*.

För de uppgifter som hämtas från register finns tillgänglig information för samtliga individer, och för denna studie används information om alla som ingår i urvalet till ULF/SILC.

Ovanstående register jämförs med ULF/SILC både var för sig samt för gruppen som förekommer i minst ett av dessa register samma år som ULF/SILC-intervjun. Det analyserade materialet består av 54 804 urvalspersoner i ULF/SILC, varav 29 026 personer deltagit i en intervju.

Resultat

Nedan följer en beskrivning av hur stor andel av urvalet/de svarande i ULF/SILC som omfattas av de definitioner av funktionsnedsättning som används i ULF/SILC respektive administrativa register. Därefter undersöks om grupperna med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register omfattar samma, eller delvis olika, personer. Slutligen beskrivs hur vanligt det är med indirekta intervjuer samt bortfall hos personer med funktionsnedsättning. I rapporten redovisas resultat i första hand för två olika åldersgrupper, 16–64 år samt 65 år och äldre. I en tabell- och figurbilaga presenteras resultat efter kön samt födelse-land.

Andel personer med funktionsnedsättning

Vid publicering av statistik från ULF/SILC används vikter för att räkna upp till skattningar på befolkningsnivå. Vikterna kompenserar också i viss utsträckning för bortfallet i undersökningen. I denna rapport redovisas oviktade uppgifter om antal och andel intervjuer, och jämförelser med publicerad statistik över andel personer i befolkningen som har en funktionsnedsättning är därmed inte möjliga.

Av de som intervjuats i ULF/SILC perioden 2014–2018 har 36 procent (10 389 personer) en funktionsnedsättning, enligt den definition som används i ULF/SILC. Vi vet inte hur stor andel av personerna i bortfallet (och därmed inte heller i hela urvalet) som har en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC, eftersom dessa personer inte deltagit i intervjun som ligger till grund för definitionen.

Av de som ingått i ULF/SILC-urvalet denna period har 2 547 personer en uppgift i minst ett av tidigare nämnda register som tyder på att personen har en funktionsnedsättning. 18 av dem har utgjort övertäckning i ULF/SILC³, vilket gör att 2 529 personer ingår i denna analys. Eftersom vi här utgår från uppgifter i register så har vi samma information för samtliga i urvalet, oavsett om de svarat eller inte. 4 procent (1 098 personer) av de svarande i ULF/SILC 2014–2018 har en uppgift i minst ett av de register som används här som tyder på att de har en funktionsnedsättning. Av hela urvalet är andelen 5 procent.

Det är tydligt att den definition av funktionsnedsättning som används i ULF/SILC omfattar en större del av befolkningen jämfört med de registeruppgifter vi undersökt.

³ Personer som förekommer i register då de fått en insats/ersättning under året, men som emigrerat/avlidit innan intervjutillfället i ULF/SILC.

Tabell 1. Andel personer med funktionsnedsättning i ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Procent

	Av svarande i ULF/SILC	Av urvalet i ULF/SILC
Har funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	36	-
Har funktionsnedsättning enligt register	4	5

Jämförelse mellan åldersgrupper

Med den definition som används i ULF/SILC är andelen som har en funktionsnedsättning högre bland äldre svarande jämfört med yngre. Bland personer 16–64 år uppger knappt tre av tio att de har en funktionsnedsättning jämfört med drygt hälften bland personer som är 65 år eller äldre.

Den grupp med funktionsnedsättning som här skapats från administrativa register ger ett annat mönster, där är andelen med funktionsnedsättning ungefär 5 procent bland personer under 65 år jämfört med drygt 1 procent bland personer som är 65 år eller äldre. En förklaring kan vara att de insatser och ersättningar som ingår här i vissa fall riktar sig till särskilda åldersgrupper. Exempelvis är det främst personer under 65 år som är inskrivna hos Arbetsförmedlingen (och därmed kan ingå i gruppen som har en kod om funktionsnedsättning hos Arbetsförmedlingen). En annan förklaring är att vi i denna studie endast inkluderar personer yngre än 65 år från Socialstyrelsens Register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (SOL).

Tabell 2. Andel personer med funktionsnedsättning av svarande i ULF/SILC, enligt ULF/SILC respektive register, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Har funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	28	54	36
Har funktionsnedsättning enligt register	5	1	4

Jämförelser mellan andra grupper

Det finns inga tydliga skillnader mellan kvinnor och män i andelen som omfattas av definitionen av funktionsnedsättning i ULF/SILC eller register. Inte heller mellan inrikes och utrikes födda finns några tydliga skillnader.

Tabell 3. Andel personer med funktionsnedsättning av svarande i ULF/SILC, enligt ULF/SILC respektive register, efter kön och födelseland, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män	Inrikes födda	Utrikes födda
Har funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	36	35	36	34
Har funktionsnedsättning enligt register	3	4	4	5

Både den definition av funktionsnedsättning som används i ULF/SILC och den grupp som här skapas utifrån register innehåller personer med olika typer av funktionsnedsättningar. Som nämnts tidigare är det en större andel av personer 65 år och äldre jämfört med personer 16–64 år som omfattas av ULF/SILC-definitionen av funktionsnedsättning.

Denna ålderskillnad finns också inom flera typer av funktionsnedsättning – hörselnedsättning, synsvårigheter, nedsatt aktivitetsförmåga och nedsatt rörelseförmåga är vanligare bland personer som är 65 år och äldre. Däremot är andra typer av funktionsnedsättning, exempelvis neuropsykiatriska diagnoser och svåra besvär av ängslan, oro eller ångest, vanligare bland personer under 65 år.

Tabell 4. Andel av svarande i ULF/SILC som har olika slags funktionsnedsättning⁴, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65–år	Totalt
Hörselnedsättning	12,2	38,9	19,8
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	2,8	8,8	4,6
Nedsatt rörelseförmåga	2,3	14,3	5,8
Neuropsykiatrisk diagnos	2,2	0,1	1,6
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	1,2	0,4	1,0
Svåra besvär av astma och/eller allergi	7,5	4,7	6,7
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	6,8	3,6	5,9
Synsvårigheter	3,5	10,8	5,6
Samtliga med funktionsnedsättning enligt ULF	28,4	53,7	35,8

Personer kan ha mer än en funktionsnedsättning, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

I tabellbilagan redovisas motsvarande tabell uppdelad efter kön och födelseland, se tabell T1 och T2.

För den definition av funktionsnedsättning som skapas utifrån register är mönstret det motsatta – den omfattar en större andel personer under 65 år än äldre. En förklaring är att flera av de ersättningar eller insatser som ingår riktar sig till vissa åldersgrupper. Exempelvis är det enbart personer upp till 29 år som omfattas av aktivitetsersättning och främst personer under 65 år som är inskrivna hos Arbetsförmedlingen. SOL omfattar både socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning. Socialstyrelsen betraktar samtliga under 65 år som ingår i registret som att de har en funktionsnedsättning, och i denna studie är det enbart personer i SOL som är under 65 år som inkluderas i gruppen med funktionsnedsättning.

⁴ Eftersom vissa frågor ställs enbart i direkta intervjuer beräknas andel som har en funktionsnedsättning av de som svarat på respektive fråga.

Vid ordinarie publicering av statistik från ULF/SILC används vikter som bl.a. kompenserar för bortfallet i undersökningen. I denna rapport redovisas oviktade uppgifter, och jämförelser med publicerad statistik över andel personer som har en funktionsnedsättning är därmed inte möjliga.

Tabell 5. Andel av svarande i ULF/SILC som enligt olika register har en funktionsnedsättning, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Aktivitetsersättning (garantinivå)*	0,5	-	0,3
Arbetsökande med funktionsnedsättning	3,2	0,2	2,3
Assistansersättning	0,2	0,1	0,1
Bilstöd	0,0	0,0	0,0
Handikappersättning	0,8	1,0	0,8
Daghandikappersättning**	.	.	.
Insats enligt LSS	0,5	0,2	0,4
Insats enligt SOL***	0,8	-	0,6
Samtliga med funktionsnedsättning enligt register	4,8	1,4	3,8

Personer kan förekomma i mer än ett register, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

*Aktivitetsersättning omfattar enbart personer 19–29 år.

**Ingen person med daghandikappersättning har deltagit i ULF/SILC 2014–2018.

***I denna studie inkluderas enbart personer under 65 år som har ersättning enligt SOL.

I tabell- och figurbilagan redovisas motsvarande tabell uppdelad efter kön och födelse-land, se tabell T3 och T4.

Förekomst i flera register

Av de personer som deltagit i ULF/SILC och som enligt register kan antas ha en funktionsnedsättning är det vanligast att förekomma i ett av de register som ingår. Det gäller 83 procent. Ytterligare 12 procent förekommer i två register medan 5 procent förekommer i tre eller fler register.

Funktionsnedsättning i ULF/SILC och/eller register

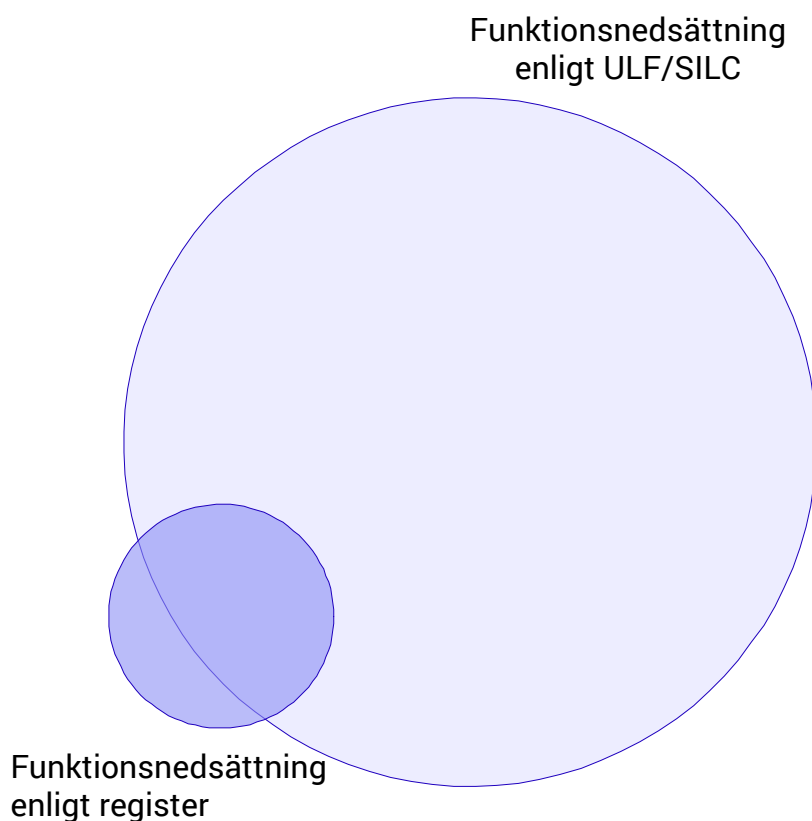
Som visats ovan är det en större andel som räknas till gruppen med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC jämfört med de utvalda registren. En annan fråga är om de som räknas till gruppen med funktionsnedsättning i registren gör det även i ULF/SILC, eller om det är delvis olika personer som omfattas.

Vennogrammet nedan visar (med cirklar proportionerliga till gruppens storlek) hur stort antal av samtliga som deltagit i ULF/SILC 2014–2018 som tillhör gruppen med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, samt hur stor överlappningen är mellan de båda grupperna.

Av de som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning omfattas drygt 7 procent även av registeruppgifterna. Av de som enligt register har en funktionsnedsättning omfattas 70 procent även av definitionen i ULF/SILC.

Av alla som deltagit i ULF/SILC är det 63 procent som inte räknas till gruppen med funktionsnedsättning, varken i ULF/SILC eller enligt registren, och som därför inte ingår i denna illustration.

Figur 1. Personer med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal

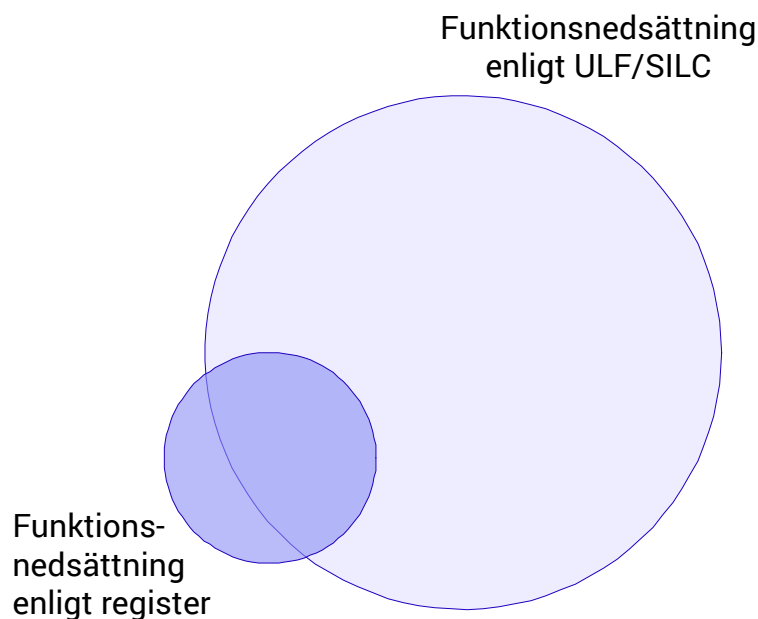


I tabell- och figurbilagan redovisas motsvarande figur uppdelad efter kön och födelseland, se figur T1–T4.

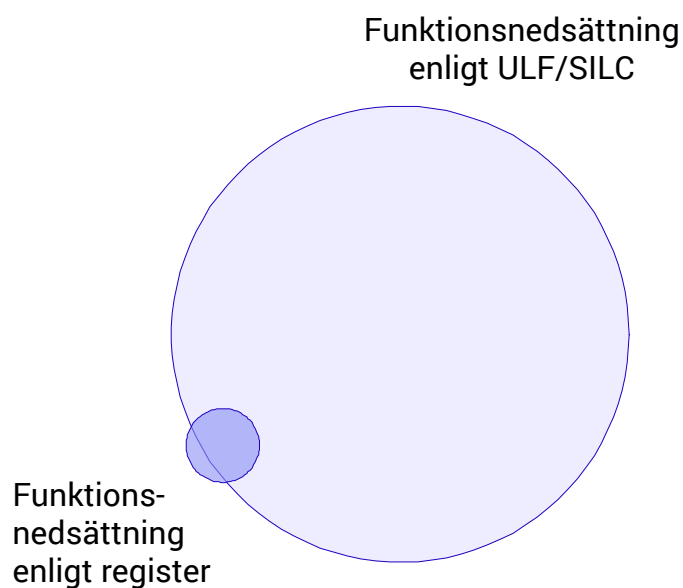
Mönstret ser annorlunda ut om man studerar personer under respektive över 65 år. Av personer under 65 år som har en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC omfattas 12 procent även av de utvalda registren. För personer 65 år och äldre är motsvarande andel 2 procent. Av de som enligt register har en funktionsnedsättning omfattas 69 procent av personer under 65 år och 82 procent av personer 65 år och äldre även av definitionen i ULF/SILC.

Det är en större andel bland personer under 65 år som inte räknas till gruppen med funktionsnedsättning varken enligt ULF/SILC eller enligt register, 70 procent jämfört med 46 procent bland personer 65 år och äldre. Dessa personer ingår inte i illustrationerna nedan.

Figur 2. Personer 16–64 år med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



Figur 3. Personer 65 år och äldre med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



Det är möjligt att personer som har insatser/ersättning enligt olika register i olika hög grad omfattas av den definition av funktionsnedsättning som används i ULF/SILC. Nedanstående tabell visar hur stor andel av de svarande i ULF/SILC som enligt ett visst register har en insats/ersättning kopplad till funktionsnedsättning som även omfattas av definitionen i ULF/SILC. Exempelvis visar tabellen att av de 96 personer som deltagit i ULF/SILC 2014–2018 och som har aktivitetsersättning på garantinivå omfattas 80 procent av ULF/SILC-definitionen av funktionsnedsättning.

Lägst andel gäller de personer som har en kod hos Arbetsförmedlingen som visar att de har en funktionsnedsättning. Av dem omfattas 64 procent av ULF/SILC-definitionen av funktionsnedsättning. Av personer som förekommer i övriga register är det minst 80 procent som även omfattas av definitionen i ULF/SILC. Observera att andelarna i flera fall beräknas på små grupper (färre än 100 personer).

Tabell 6. Andel personer som enligt olika register har en funktionsnedsättning som omfattas av ULF/SILC-definitionen av funktionsnedsättning, 2014–2018. Procent samt antal

	Funktionsnedsättning enligt ULF/SILC (procent)	Antal personer i gruppen
Aktivitetsersättning (garantinivå)	80	96
Arbetssökande med funktionsnedsättning	64	672
Assistansersättning	100	39
Bilstöd	90	10
Handikappersättning	81	245
Daghandikappersättning*	.	0
Insats enligt LSS	84	111
Insats enligt SOL	82	168
Samtliga med funktionsnedsättning enligt register	70	1 097

Personer kan förekomma i mer än ett register, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

*Ingen person med daghandikappersättning har deltagit i ULF/SILC 2014–2018.

På motsvarande sätt visar tabell 7 hur stor andel av de som enligt ULF/SILC har en viss typ av funktionsnedsättning som även omfattas av registeruppgifterna om funktionsnedsättning. Andelen är lägst bland personer med hörselnedsättning, av dem har 4 procent uppgift om ersättning eller insats i något av de register som ingår. Högst är andelen bland personer med neuropsykiatrisk diagnos, 37 procent. Observera att en person kan ha flera funktionsnedsättningar enligt ULF/SILC, och att vi inte vet vilken av dessa (eller ytterligare funktionsnedsättningar, som inte omfattas av ULF/SILC) som gör att de förekommer i ett register.

En uppdelning efter ålder visar att personer 16–64 år som enligt ULF/SILC har en viss funktionsnedsättning i större utsträckning än äldre med samma typ av funktionsnedsättning omfattas av registeruppgifterna. Exempelvis är det 8 procent av personer 16–64 år som enligt ULF/SILC har en hörselnedsättning som omfattas av registeruppgifterna. Motsvarande andel för personer 65 år och äldre är 1 procent.

Tabell 7. Andel personer som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning som omfattas av registeruppgifterna om funktionsnedsättning, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Hörselnedsättning	8	1	4
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	33	6	18
Nedsatt rörelseförmåga	36	5	14
Neuropsykiatrisk diagnos	37	..	37
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	25	11	23
Svåra besvär av astma och/eller allergi	9	1	7
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	15	3	13
Synsvårigheter	12	2	6
Samtliga med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	12	2	7

Personer kan ha mer än en funktionsnedsättning, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

..=För få observationer för att redovisa.

I tabell- och figurbilagan redovisas motsvarande tabell uppdelad efter kön och födelseland, se tabell T5 och T6.

Tabell 8 visar hur stor andel av alla som enligt register har en funktionsnedsättning som också fångas upp i ULF/SILC, samt vilken funktionsnedsättning de har enligt ULF/SILC. Exempelvis visar tabellen att av de personer som deltagit i ULF/SILC 2014–2018 och som enligt register har en funktionsnedsättning har 25 procent hörselnedsättning enligt ULF/SILC.

Av de svarande i ULF/SILC som enligt register har en funktionsnedsättning har 70 procent (minst) en funktionsnedsättning i ULF/SILC. Andelen är 69 procent för personer 16–64 år och 82 procent för de som är 65 år och äldre.

När man jämför olika typer av funktionsnedsättningar i ULF/SILC är överlappningen mot de utvalda registren störst bland personer med hörselnedsättning, därefter följer personer med i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga, svåra besvär av ängslan, oro eller ångest samt nedsatt rörelseförmåga.

Observera att personer kan förekomma i flera kategorier, dvs. uppgifterna enligt register kan gälla en annan funktionsnedsättning identifierad i ULF/SILC, eller en annan funktionsnedsättning som inte identifieras i ULF/SILC.

Tabell 8. Andel personer som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning⁵, av personer som enligt register har en funktionsnedsättning, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Hörselnedsättning	23	42	25
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	20	40	22
Nedsatt rörelseförmåga	17	50	21
Neuropsykiatrisk diagnos	18	0	16
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	6	3	6
Svåra besvär av astma och/eller allergi	14	3	13
Svåra besvär av ångslan, oro eller ångest	24	11	22
Synsvårigheter	9	17	10
Minst en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	69	82	70

Personer kan ha mer än en funktionsnedsättning, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

I tabell- och figurbilagan redovisas motsvarande tabell uppdelad efter kön och födelseland, se tabell T7 och T8.

Indirekta intervjuer

I de flesta fall är det urvalspersonen i ULF/SILC som intervjuas och själv svarar på frågor om sina levnadsförhållanden. Om urvalspersonen på grund av sjukdom/funktionsnedsättning eller tillfällig vistelse utomlands inte kan medverka i en intervju är det möjligt att istället intervjua exempelvis en nära anhörig eller god man. Av samtliga intervjuer perioden 2014–2018 är drygt 2 procent (656 av 29 026) indirekta intervjuer. Andelen är drygt 1 procent för personer under 65 år, och drygt 4 procent för personer 65 år och äldre.

Av de indirekta intervjuer som gjordes år 2018–2019 gjordes 51 procent med en make/maka/sambo, 36 procent med en förälder/syskon/barn, 8 procent med en annan person (inkl. god man) och 5 procent med en annan anhörig. Mönstret är liknande för personer som är under respektive över 65 år.

Som orsak till att urvalspersonen inte själv kunde medverka i undersökningen angavs i 20 procent av fallen att urvalspersonen var senildement/hade alzheimer, i 18 procent att urvalspersonen hade en funktionsnedsättning och i 23 procent att urvalspersonen på annat sätt av fysiska eller psykiska skäl var oförmögen att svara själv. 3 procent uppgav att urvalspersonen tillfälligt vistades utomlands och 35 procent uppgav att det berodde på en annan orsak. När det gäller orsak till att man genomför en indirekt intervju finns tydliga ålderskillnader – för personer under 65 år uppgavs i sex av tio fall att det berodde på en ”annan orsak”. För personer 65 år och äldre var det i åtta av tio fall att personen var senildement/hade alzheimer, hade en funktionsnedsättning eller av andra skäl var oförmögen att svara själv.

Andelen indirekta intervjuer är högre bland de som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning jämfört med den övriga befolkningen, nära 4

⁵ Eftersom vissa frågor ställs enbart i direkta intervjuer beräknas andel som har en funktionsnedsättning av de som svarat på respektive fråga.

procent jämfört med nära 2 procent. Det går också att jämföra andelen indirekta intervjuer mellan personer som har några av de olika slags funktionsnedsättningar som ingår i ULF/SILC. Exempelvis är andelen indirekta intervjuer 18 procent bland personer med i hög grad nedsatt aktivitetsförmåga, jämfört med 2 procent bland personer som har svåra besvär av astma och/eller allergi. De frågor i undersökningen som gäller synsvårigheter, hörselnedsättning och besvär av ångslan, oro eller ångest ställs inte i indirekta intervjuer, vilket kan medföra en underskattning av hur stor andel av de svarande där det gjorts en indirekt intervju som har en funktionsnedsättning.

Bland personer som har en funktionsnedsättning enligt register är andelen indirekta intervjuer nära 10 procent.

Tabell 9. Andel indirekta intervjuer i ULF/SILC, bland personer med funktionsnedsättning respektive övrig befolkning, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Personer med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	2	6	4
Övrig befolkning enligt ULF/SILC	1	3	2
Personer med funktionsnedsättning enligt register	9	21	10
Övrig befolkning enligt register	1	4	2
Samtliga intervjuer i ULF/SILC	1	4	2

I tabell- och figurbilagan redovisas motsvarande tabell uppdelad efter kön och födelseland, se tabell T9 och T10.

Omvänt kan man studera hur stor andel av de indirekta intervjuerna där urvalspersonen har en funktionsnedsättning. Det gäller 56 procent enligt den definition som används i ULF/SILC (trots att frågor om synsvårigheter, hörselnedsättning och besvär av ångslan, oro eller ångest inte ställs i dessa intervjuer) och 17 procent enligt registeruppgifterna. Personer som har en funktionsnedsättning är alltså överrepresenterade bland de indirekta intervjuerna. Möjligheten till indirekta intervjuer tycks alltså vara viktig för att denna typ av undersökning ska ge en bra beskrivning av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.

Bortfall bland personer med funktionsnedsättning

Som nämndes ovan har vi ingen information om eventuella funktionsnedsättningar enligt den definition som används i ULF/SILC bland personer som valt att inte delta i undersökningen. Däremot när det gäller uppgifter om funktionsnedsättning i register har vi information både om svarande och bortfallet i ULF/SILC, och kan därmed jämföra bortfallsnivåer mellan personer med funktionsnedsättning och övriga.

Av samtliga urvalspersoner i ULF 2014–2018 har 46 procent varit bortfall, dvs. inte deltagit i undersökningen. Av personer som enligt register har en funktionsnedsättning är bortfallet 57 procent. Det är alltså en större del av personer som enligt register har en

funktionsnedsättning som inte deltar i undersökningen. Bortfallet är ungefär lika högt bland kvinnor och män som har en funktionsnedsättning enligt registren.

Tabell 10. Andel bortfall i ULF/SILC, personer som enligt register har funktionsnedsättning respektive övrig befolkning, efter ålder, 2014–2018. Procent

	16–64 år	65– år	Totalt
Personer med funktionsnedsättning enligt register	58	43	57
Övrig befolkning enligt register	49	38	46
Samtliga urvalspersoner i ULF/SILC	49	38	46

Bortfall beräknas som andel bortfall av urvalet, övertäckning borträknat.

I tabell- och figurbilagan redovisas motsvarande tabell uppdelad efter kön och födelseland, se tabell T11 och T12.

Tabellen nedan visar hur stort bortfallet är i ULF/SILC för personer som har olika slags insatser/ersättningar kopplade till funktionsnedsättning. Exempelvis är bortfallet i ULF/SILC 61 procent för personer som har aktivitetsersättning på garantinivå. Observera att andelarna i flera fall beräknas på små grupper (färre än 100 personer).

Tabell 11. Andel bortfall i ULF/SILC, personer som enligt register har olika slags insatser/ersättningar kopplade till funktionsnedsättning, 2014–2018. Procent

	Andel bortfall	Antal personer i gruppen
Aktivitetsersättning (garantinivå)	61	248
Arbetssökande med funktionsnedsättning	55	1 504
Assistansersättning	57	90
Bilstöd	38	16
Handikappersättning	49	481
Daghandikappersättning*	.	0
Insats enligt LSS	68	350
Insats enligt SOL	58	402
Samtliga med funktionsnedsättning enligt register	57	2 529

Personer kan förekomma i mer än ett register, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

*Ingen person med daghandikappersättning har ingått i urvalet till ULF/SILC 2014–2018.

Avslutande kommentarer

I denna rapport jämförs personer som uppgivit åtminstone en funktionsnedsättning i Undersökningarna av levnadsförhållanden (ULF/SILC) med uppgifter från administrativa register hos Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen.

Den definition av funktionsnedsättning som använts inom ramen för avrapporteringen av regeringsuppdraget baserat på ULF/SILC bygger på att personer i en intervju svarat på frågor om de har olika svårigheter eller besvär. Denna definition omfattar en större del av befolkningen jämfört med de registeruppgifter som här används för att indikera att en person har en funktionsnedsättning, och som bygger på om personer har ersättning eller insatser kopplade till olika slags funktionsnedsättningar. Den lägre andelen som omfattas av registren kan hänga samman både med att inte alla funktionsnedsättningar ger behov av/rätt till insatser eller ersättningar och att det finns insatser och ersättningar i andra register än de som används i denna studie.

Med den definition som använts inom ramen för avrapporteringen av regeringsuppdraget baserat på ULF/SILC är andelen som har en funktionsnedsättning högre bland äldre personer jämfört med yngre. Det kan tyckas naturligt, då exempelvis nedsatt syn, hörsel eller rörelseförmåga blir vanligare med stigande ålder. Den grupp av personer med funktionsnedsättning som här skapas genom register ger ett annat mönster, där är andelen med funktionsnedsättning högre bland personer under 65 år än bland personer som är 65 år eller äldre. Det kan hänga samman med att de stöd och ersättningar som här används för att skapa gruppen som enligt registeruppgifterna har en funktionsnedsättning i vissa fall riktar sig till särskilda åldersgrupper. I denna studie ingår flera ersättningar som främst eller enbart riktar sig till personer under 65 år, exempelvis är det enbart personer upp till 29 år som omfattas av aktivitetsersättning och främst personer under 65 år som är inskrivna hos Arbetsförmedlingen.

De uppgifter från Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen som här används för att skapa en grupp som har funktionsnedsättning är inte de enda registeruppgifter som finns och som kan tyda på att en person har en funktionsnedsättning. Det vore möjligt att identifiera fler register som kan användas i en registerdefinition för analys av funktionsnedsättning, och för att ge en så heltäckande bild som möjligt vore det då viktigt att identifiera fler insatser och/eller ersättningar som riktar sig till äldre.

I denna studie undersöks om personer som har insatser/ersättning enligt olika register i olika hög grad omfattas av den definition av funktionsnedsättning som använts inom ramen för avrapporteringen av

regeringsuppdraget baserat på ULF/SILC. Resultaten tyder på att personer som har en kod hos Arbetsförmedlingen som visar att de har en funktionsnedsättning i lägst grad omfattas av ULF/SILC-definitionen av funktionsnedsättning. Det är dock viktigt att tänka på att resultaten beräknas på små grupper och bör tolkas med försiktighet.

På motsvarande sätt visar studien hur stor andel av de som enligt ULF/SILC har en viss typ av funktionsnedsättning som även omfattas av registeruppgifterna om funktionsnedsättning. Andelen är lägst bland personer med hörselnedsättning och högst bland personer med neuropsykiatrisk diagnos.

Av samtliga intervjuer som gjorts i ULF/SILC under den undersökta perioden har drygt 2 procent gjorts med någon annan än urvalspersonen (exempelvis en nära anhörig), så kallade indirekta intervjuer. Andelen är högre bland de som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning. Det gäller trots att frågor i undersökningen som gäller synsvårigheter, hörselnedsättning och besvär av ångslan, oro eller ångest inte ställs i indirekta intervjuer, vilket kan medföra en underskattning av hur stor andel av de svarande där det gjorts en indirekt intervju som har en funktionsnedsättning. För personer som har en funktionsnedsättning enligt register är andelen indirekta intervjuer 10 procent. Möjligheten till indirekta intervjuer tycks alltså vara viktig för att denna typ av undersökning ska ge en bra beskrivning av levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning.

Av samtliga urvalspersoner i ULF/SILC har 46 procent under den aktuella perioden varit bortfall, dvs. inte deltagit i undersökningen. Vi har ingen information om eventuella funktionsnedsättningar enligt den definition som används i ULF/SILC bland personer som inte deltagit i undersökningen. Däremot när det gäller registeruppgifterna om funktionsnedsättning har vi information både om de svarande och bortfallet, och kan jämföra bortfallsnivåer mellan personer med funktionsnedsättning och övriga. Bland personer som enligt registeruppgifterna har en funktionsnedsättning är bortfallet 57 procent. Det är alltså en större del av personer som enligt register har en funktionsnedsättning som inte deltar i undersökningen. Rapporten visar också om nivån på bortfallet skiljer sig åt mellan personer som har ersättning/insatser enligt olika register, men eftersom resultaten beräknas på små grupper bör de tolkas med försiktighet. Sammantaget tyder en högre andel indirekta intervjuer och en högre bortfallsnivå att SCB i ULF/SILC har svårare att nå personer med funktionsnedsättning jämfört med den övriga befolkningen. Resultaten tyder också på att användandet av indirekta intervjuer är en viktig del i att kunna beskriva levnadsförhållanden för denna grupp på ett så rättvisande sätt som möjligt.

Kort om statistiken

För att få information om vilka uppgifter som kan användas för att identifiera personer med funktionsnedsättning i administrativa register har SCB kontaktat Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Socialstyrelsen och frågat vilken information som finns på respektive myndighet och som kan användas för att identifiera personer med funktionsnedsättning samt om myndigheten har någon definition av funktionsnedsättning som de använder för att avgränsa denna grupp i sina register.

Arbetsförmedlingen har uppgift om de som är inskrivna som arbetssökande hos myndigheten och som har en funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen brukar själva ibland avgränsa personer med funktionsnedsättning genom att använda Registret över insatser enligt lagen om stöd och service (LSS) till vissa funktionshindrade och/eller personer under 65 år i Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (SOL). Socialstyrelsen påpekar att detta omfattar en begränsad del av samtliga som har en funktionsnedsättning och nämner också att det är möjligt att identifiera personer med funktionsnedsättning genom att utgå från diagnoser (i exempelvis Patientregistret), men då krävs att man identifierar diagnoser som i princip alltid medför en funktionsnedsättning.

Hos Försäkringskassan finns uppgifter om personer som, genom en funktionsnedsättning som påverkar vardag och arbete, har ersättning. Personer som inte har behov av stöd finns inte i Försäkringskassans register. Vissa ersättningar är riktade enbart till personer med funktionsnedsättning, medan andra ersättningar skulle kräva att man definierar vilka i gruppen som har en funktionsnedsättning. Ersättningar som enbart riktar sig till vuxna som har en funktionsnedsättning är assistansersättning, bilstöd och handikappersättning. Dessutom finns personer med förmodad funktionsersättning även inom andra ersättningar, men de omfattar även personer som inte har funktionsnedsättning.

I denna studie har SCB valt att inkludera ovan nämnda källor som enbart omfattar med personer med funktionsnedsättning. Efter diskussion med Myndigheten för delaktighet har även personer som har aktivitetsersättning på garantinivå inkluderats. Övriga register och ersättningar, som exempelvis skulle innebära att man behövde avgränsa genom att välja ut vissa diagnoser, ingår inte.

Aktivitetsersättning, Försäkringskassan

Aktivitetsersättning är en ersättning till den som är mellan 19 och 29 år och har en sjukdom eller en funktionsnedsättning som gör att personen inte kan arbeta under minst ett år.⁶

Det är Försäkringskassan som ansvarar för aktivitetsersättning. Uppgift om att en person fått aktivitetsersättning finns även i SCB:s Inkomst- och taxeringsregister (IoT), och till denna studie hämtas uppgift om de individer som haft aktivitetsersättning på garantinivå under samma år som ULF/SILC-intervjun. För perioden 2014–2018 är det mellan 28 000 och 35 000 personer årligen som har aktivitetsersättning enbart på garantinivå (mättidpunkt december).⁷

Arbetsökande med funktionsnedsättning, Arbetsförmedlingen

Arbetsförmedlingen har uppgift om de personer som är inskrivna har en kod som anger att de har en funktionsnedsättning. För perioden 2014–2018 är det mellan 204 000 och 240 000 personer årligen som har en sådan kod. Från Arbetsförmedlingens uppgifter hämtas information om de individer som haft en sådan kod under samma år som ULF/SILC-intervjun.

Assistansersättning, Försäkringskassan

Assistansersättning kan betalas ut till den som har en stor och varaktig funktionsnedsättning och behöver personlig assistans för att klara sin vardag. Under perioden 2014–2018 fanns ca 15 000–16 000 personer årligen med beviljad assistansersättning.⁸

Försäkringskassans register innehåller de personer som har ett giltigt beslut om assistansersättning. Från detta register hämtas uppgift om de individer som haft ett sådant beslut under samma år som ULF/SILC-intervjun.

Bilstöd, Försäkringskassan

Bilstöd kan betalas ut till personer som på grund av en funktionsnedsättning har stora svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att använda allmänna kommunikationer. Under perioden 2014–2018 har ca 1 000–3 000 personer årligen mottagit bilstöd.⁹ Bilstöd beviljas vanligtvis inte oftare än vart nionde år.

Försäkringskassans register innehåller de personer som har fått en utbetalning av bilstöd. Från detta register hämtas uppgift om de

⁶ <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/aktivitetsersattning-och-sjukersattning/aktivitetsersattning-vid-nedsatt-arbetsformaga>

⁷ Antal mottagare och utbetalt belopp för aktivitets- och sjukersättning.
<https://www.forsakringskassan.se/statistik/sjuk/sjuk-och-aktivitetsersattning>

⁸ <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/assistansersattning>

⁹ <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/bilstod>

individer som fått en sådan utbetalning under samma år som ULF-intervjun.

Handikappersättning, Försäkringskassan

Handikappersättning är en ersättning som betalas ut till personer som har en funktionsnedsättning eller sjukdom som gör att de behöver hjälp eller har merkostnader. Ersättningen har beviljats från juli det år en person fyller 19 år. För perioden 2014–2018 är det ca 62 000–64 000 personer årligen som fått handikappersättning.¹⁰

Det är Försäkringskassan som ansvarar för handikappersättning. Uppgift om att en person fått handikappersättning finns även i SCB:s Inkomst- och taxeringsregister (IoT), och till denna studie hämtas uppgift om de individer som haft handikappersättning eller daghandikappersättning under samma år som ULF/SILC-intervjun.

Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), Socialstyrelsen

Registret innehåller uppgifter om personer som haft verkställda beslut om en eller flera LSS-insatser.¹¹ Från detta register hämtas uppgift om de individer som haft minst ett sådant beslut under samma år som ULF-intervjun. För perioden 2014–2018 hade ca 67 000–74 000 personer årligen någon insats enligt LSS (mättidpunkt 1 oktober).¹²

Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (SOL), Socialstyrelsen

Registret omfattar äldre och personer som har fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning och som får kommunal omsorg enligt socialtjänstlagen.¹³ Socialstyrelsen betraktar samtliga under 65 år som ingår i registret som att de har en funktionsnedsättning. Från detta register hämtas uppgift om de individer under 65 år som haft någon insats enligt SOL under samma år som ULF-intervjun. År 2019 hade 57 000 personer under 65 år med funktionsnedsättning någon form av insats enligt SOL (mättidpunkt 31 oktober).¹⁴

SCB har utrymme att hantera känsliga uppgifter om hälsotillstånd för statistikområdet levnadsförhållanden. Datamaterialet som sammanställts för denna analys gallras direkt efter avslutad studie.

¹⁰ <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/handikappersattning>

¹¹ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/insatser-enligt-lss/>

¹² Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2019. Bilaga, tabeller. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikammen/personer-med-funktionsnedsattning/>

¹³ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/aldre-och-personer-med-funktionsnedsattning/>

¹⁴ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2020-4-6718.pdf>

Referenser

Försäkringskassan. *Aktivitetsersättning vid nedsatt arbetsförmåga*
<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/aktivitetsersattning-och-sjukersattning/aktivitetsersattning-vid-nedsatt-arbetsformaga> (Hämtad 2020-10-01)

Försäkringskassan. *Assistansersättning*.
<https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/assistansersattning> (Hämtad 2020-10-01)

Försäkringskassan. *Bilstöd*.
<https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/bilstod> (Hämtad 2020-10-01)

Försäkringskassan. *Handikappersättning*.
<https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/handikappersattning> (Hämtad 2020-10-01)

Försäkringskassan. *Statistik om aktivitets- och sjukersättning och bostadstillägg. Antal mottagare och utbetalt belopp för aktivitets- och sjukersättning*.
<https://www.forsakringskassan.se/statistik/sjuk/sjuk-och-aktivitetsersattning> (Hämtad 2020-10-01)

Socialstyrelsen. *Registret över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*
<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/insatser-enligt-lss/> (Hämtad 2020-10-01)

Socialstyrelsen (2020). *Statistik om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 2019. Bilaga, tabeller*
<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikammen/personer-med-funktionsnedsattning/>

Socialstyrelsen. *Registret över insatser till äldre och personer med funktionsnedsättning*.
<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/aldre-och-personer-med-funktionsnedsattning/> (Hämtad 2020-10-01)

Socialstyrelsen (2020). *Statistik om socialtjänstinsatser till personer med funktionsnedsättning 2019*
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2020-4-6718.pdf>

Tabell- och figurbilaga

Tabell T1. Andel av svarande i ULF/SILC som har olika slags funktionsnedsättning¹⁵, efter kön, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män
Hörselnedsättning	17,3	22,5
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	5,3	3,8
Nedsatt rörelseförmåga	7,2	4,3
Neuropsykiatrisk diagnos	1,2	2,0
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	0,9	1,1
Svåra besvär av astma och/eller allergi	8,2	5,1
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	7,2	4,6
Synsvårigheter	6,6	4,5
Minst en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	36,2	35,4

Personer kan ha mer än en funktionsnedsättning, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

Tabell T2. Andel av svarande i ULF/SILC som har olika slags funktionsnedsättning¹⁵, efter födelseland, 2014–2018. Procent

	Inrikes födda	Utrikes födda
Hörselnedsättning	20,9	14,0
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	4,5	4,9
Nedsatt rörelseförmåga	5,6	7,0
Neuropsykiatrisk diagnos	1,7	1,0
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	0,9	1,1
Svåra besvär av astma och/eller allergi	6,3	8,8
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	5,3	8,9
Synsvårigheter	5,5	6,3
Minst en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	36,1	34,1

Personer kan ha mer än en funktionsnedsättning, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

¹⁵ Eftersom vissa frågor ställs enbart i direkta intervjuer beräknas andel som har en funktionsnedsättning av de som svarat på respektive fråga.

Vid ordinarie publicering av statistik från ULF/SILC används vikter som bl.a. kompenserar för bortfallet i undersökningen. I denna rapport redovisas oviktade uppgifter, och jämförelser med publicerad statistik över andel personer som har en funktionsnedsättning är därmed inte möjliga.

Tabell T3. Andel av svarande i ULF/SILC som enligt olika register har en funktionsnedsättning, efter kön, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män
Aktivitetsersättning (garantinivå)	0,3	0,4
Arbetsökande med funktionsnedsättning	2,0	2,6
Assistansersättning	0,1	0,1
Bilstöd	0,0	0,0
Handikappersättning	0,9	0,8
Daghandikappersättning*	.	.
Insats enligt LSS	0,3	0,4
Insats enligt SOL	0,6	0,6
Minst en funktionsnedsättning enligt register	3,5	4,1

Personer kan förekomma i mer än ett register, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

*Ingen person med daghandikappersättning har deltagit i ULF/SILC 2014–2018.

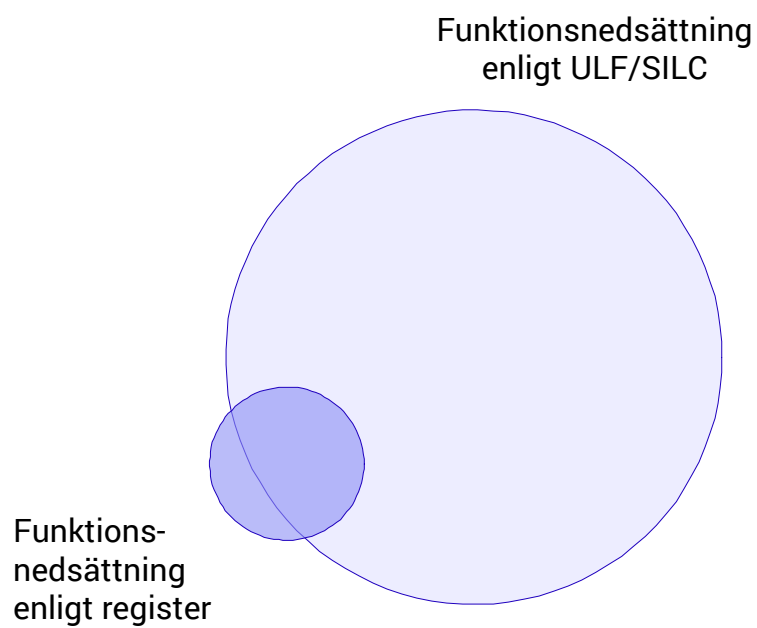
Tabell T4. Andel av svarande i ULF/SILC som enligt olika register har en funktionsnedsättning, efter födelse land, 2014–2018. Procent

	Inrikes födda	Utrikes födda
Aktivitetsersättning (garantinivå)	0,4	0,2
Arbetsökande med funktionsnedsättning	2,0	3,7
Assistansersättning	0,1	0,1
Bilstöd	0,0	0,0
Handikappersättning	0,9	0,8
Daghandikappersättning*	.	.
Insats enligt LSS	0,4	0,3
Insats enligt SOL	0,6	0,6
Minst en funktionsnedsättning enligt register	3,6	5,0

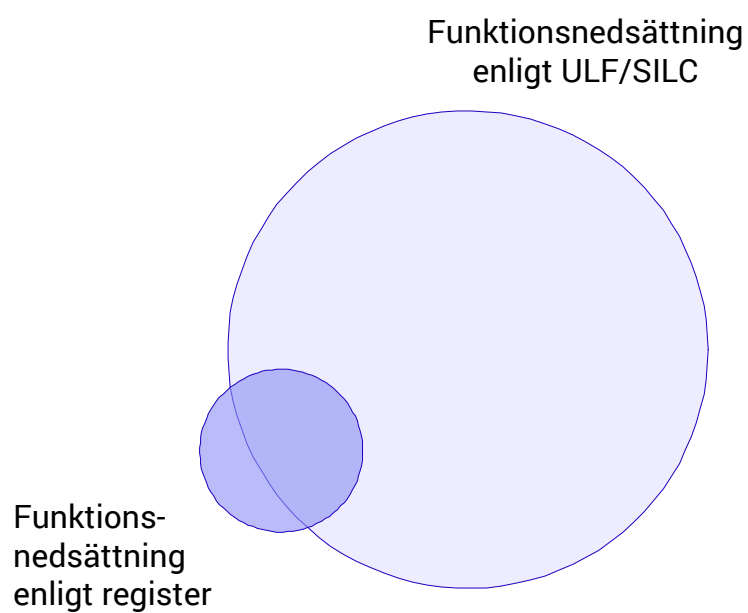
Personer kan förekomma i mer än ett register, vilket gör att uppgifterna inte summerar till totalen.

*Ingen person med daghandikappersättning har deltagit i ULF/SILC 2014–2018.

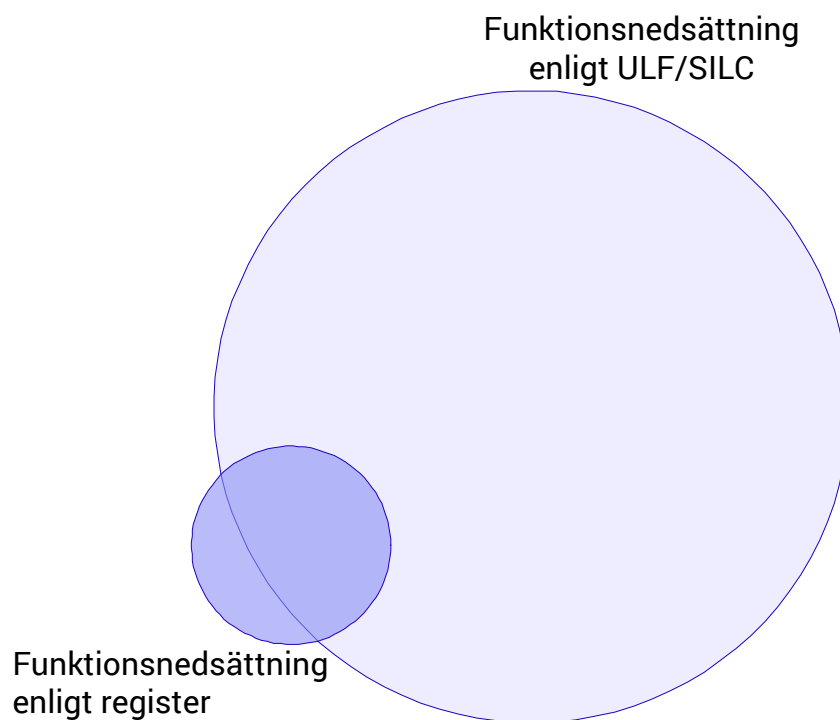
Figur T1. Kvinnor med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



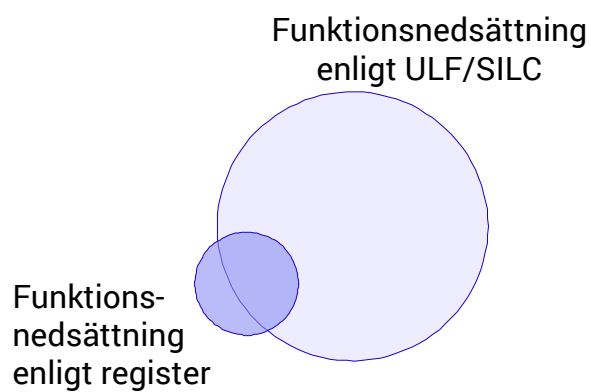
Figur T2. Män med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



Figur T3. Inrikes födda med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



Figur T4. Utrikes födda med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC respektive register, 2014–2018. Antal



Tabell T5. Andel personer som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning som omfattas av registeruppgifterna om funktionsnedsättning, efter kön, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män
Hörselnedsättning	5	4
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	15	22
Nedsatt rörelseförmåga	12	16
Neuropsykiatrisk diagnos	40	35
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	19	26
Svåra besvär av astma och/eller allergi	7	7
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	11	16
Synsvårigheter	6	7
Samtliga med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	7	8

Tabell T6. Andel personer som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning som omfattas av registeruppgifterna om funktionsnedsättning, efter födelseland, 2014–2018. Procent

	Inrikes födda	Utrikes födda
Hörselnedsättning	4	7
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	17	21
Nedsatt rörelseförmåga	13	17
Neuropsykiatrisk diagnos	38	30
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	22	29
Svåra besvär av astma och/eller allergi	7	8
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	13	13
Synsvårigheter	6	10
Samtliga med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	7	9

Tabell T7. Andel personer som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning¹⁶, av personer som enligt register har en funktionsnedsättning, efter kön, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män
Hörselnedsättning	25	24
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	24	21
Nedsatt rörelseförmåga	25	17
Neuropsykiatrisk diagnos	14	17
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	5	7
Svåra besvär av astma och/eller allergi	17	9
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	25	20
Synsvårigheter	12	8
Minst en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	73	68

Tabell T8. Andel personer som enligt ULF/SILC har en funktionsnedsättning¹⁶, av personer som enligt register har en funktionsnedsättning, efter födelseland, 2014–2018. Procent

	Inrikes födda	Utrikes födda
Hörselnedsättning	26	20
I hög grad nedsatt aktivitetsförmåga	22	21
Nedsatt rörelseförmåga	20	25
Neuropsykiatrisk diagnos	18	6
Stora problem pga. dyslexi och/eller dyskalkyli	6	7
Svåra besvär av astma och/eller allergi	13	14
Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest	22	24
Synsvårigheter	9	13
Minst en funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	72	64

¹⁶ Eftersom vissa frågor ställs enbart i direkta intervjuer beräknas andel som har en funktionsnedsättning av de som svarat på respektive fråga.

Tabell T9. Andel indirekta intervjuer i ULF/SILC, personer med funktionsnedsättning respektive övrig befolkning, efter kön, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män
Personer med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	3	4
Övrig befolkning enligt ULF/SILC	1	2
Personer med funktionsnedsättning enligt register	8	11
Övrig befolkning enligt register	2	2
Samtliga intervjuer i ULF/SILC	2	2

Tabell T10. Andel indirekta intervjuer i ULF/SILC, personer med funktionsnedsättning respektive övrig befolkning, efter födelseland, 2014–2018. Procent

	Inrikes födda	Utrikes födda
Personer med funktionsnedsättning enligt ULF/SILC	3	5
Övrig befolkning enligt ULF/SILC	1	4
Personer med funktionsnedsättning enligt register	10	9
Övrig befolkning enligt register	2	4
Samtliga intervjuer i ULF/SILC	2	4

Tabell T11. Andel bortfall i ULF/SILC, personer som enligt register har funktionsnedsättning respektive övrig befolkning, efter kön, 2014–2018. Procent

	Kvinnor	Män
Personer med funktionsnedsättning enligt register	56	57
Övrig befolkning enligt register	45	47
Samtliga urvalspersoner i ULF/SILC	46	47

Bortfall beräknas som andel bortfall av urvalet, övertäckning borträknat.

Tabell T12. Andel bortfall i ULF/SILC, personer som enligt register har funktionsnedsättning respektive övrig befolkning, efter födelseland, 2014–2018. Procent

	Inrikes födda	Utrikes födda
Personer med funktionsnedsättning enligt register	57	54
Övrig befolkning enligt register	44	54
Samtliga urvalspersoner i ULF/SILC	45	54

Bortfall beräknas som andel bortfall av urvalet, övertäckning borträknat.

SCB beskriver Sverige

Statistikmyndigheten SCB förser samhället med statistik för beslutsfattande, debatt och forskning. Vi gör det på uppdrag av regeringen, myndigheter, forskare och näringsliv. Vår statistik bidrar till en faktabaserad samhällsdebatt och väl underbyggda beslut.

Variabel 27: Limitation in activities because of health problems

EU:s definition

Variabelbeskrivning

The variable measures the individual self-assessed level of long-lasting ongoing limitation(s) (of at least 6 months) due to health problem/s (whether physical, mental or emotional, including impairment or limitations due to an old age) in participation in activities that the person would otherwise usually undertake/carry out.

An activity is defined as the performance of a task or action by an individual. Activity limitations are defined as difficulties by an individual in performing an activity, assessed against a generally accepted population standard, relative to cultural and social expectations in relation to activities that people usually do, covering all spectrums of work/school, home and leisure activities.

Persons with recurring or fluctuating health conditions should refer to the most frequent situation impacting their usual activities:

'Severely limited' means that performing or accomplishing an activity cannot be done or only done with extreme difficulty and usually with help from other people.

'Limited but not severely' means that performing or accomplishing a usual activity can be done, but with some difficulties, however usually without the need for help (or usually less often than daily help) from other persons.

'Not limited at all' means that performing or accomplishing usual activities can be done without any difficulties, or that any possible activity limitation has not lasted longer than the past 6 months.

Värdemängd

- Severely limited
- Limited but not severely
- Not limited at all
- Not stated (is to be used for the cases of non-response e.g. don't know or refuses)
- Not applicable (cases out of scope of a specific variable i.e. a result of a filter for that variable)

Operationalisering

Variabeln gäller undersökningarna LFS, SILC och AES. LFS och AES utökas med denna variabel.

Variabeln härleds från fyra frågor sedan 2014. När variabeln ska levereras av fler undersökningar har bedömningen varit att det är för många frågor och att GALI borde kunna mätas med färre frågor. Utgångspunkten har då varit att helt och hållet följa direktiven från Eurostat gällande GALI.

En jämförelse mellan Eurostats direktiv för GALI inför 2021 och inför 2014, som var utgångspunkten för delar av förändringsarbetet av ULF/SILC:s hälsoavsnitt inför 2014, visar på vissa skillnader. I de tidigare direktiven för SILC rekommenderar Eurostat att en fråga ska användas. I direktiven för GALI inför 2021 skriver Eurostat att komplexiteten och längden av den tidigare rekommenderade frågeformuleringen resulterat i att de nu rekommenderar att två frågor används istället för en.

Det är svårt att operationalisera variabeln eftersom projektgruppen anser att den innehåller otydligheter. De rekommenderade frågorna är inte helt enkla att översätta till svenska så att formuleringarna blir enkla och tydliga. Bland annat har möjligheten att använda ordet begränsad (limited) diskuterats, en formulering som bedöms vara ett ord man sällan använder och som inte nödvändigtvis är enklare än den nuvarande formuleringen i SILC (svårt att delta i...).

Två omgångar av tester och diskussioner har lett till rekommendationen att följa Eurostat föreslagna frågor i så stor utsträckning som möjligt. Det innebär att man beaktar både det frågeupplägg som använts i svenska SILC sedan 2014 (liksom i svenska EHIS) och de två frågor Eurostat rekommenderar att man ska använda.

Resultat

Intervjufråga

Har du, på grund av något hälsoproblem, svårt att klara av sysslor eller delta i aktiviteter som folk i allmänhet gör? Skulle du säga mycket svårt, ganska svårt eller inte alls svårt?

IVE: Avser både arbete/studier och fritid, och kan bero på alla typer av fysiska och känslomässiga hälsoproblem.

MYCKET SVÅRT
GANSKA SVÅRT
INTE ALLS SVÅRT

VET EJ
VILL EJ SVARA

OM SVAR= 1 ELLER 2 I OVAN FRÅGA:

Har du haft dessa svårigheter under åtminstone de senaste 6 månaderna?

JA
NEJ

VET EJ
VILL EJ SVARA

Webbfråga

Har du, på grund av något hälsoproblem, svårt att klara av sysslor eller delta i aktiviteter som folk i allmänhet gör?

Avser både arbete/studier och fritid, och kan bero på alla typer av fysiska och känslomässiga hälsoproblem.

Mycket svårt
Ganska svårt
Inte alls svårt

Vet inte

OM SVAR= 1 ELLER 2 I OVAN FRÅGA:

Har du haft dessa svårigheter under åtminstone de senaste 6 månaderna?

Ja
Nej

Vet inte