

Sundhedssystemet svigter personer med udviklingshandicap

ANNI SØRENSEN

Danskere med udviklingshandicap har dobbelt risiko for at dø af kræft, fem gange større risiko for at dø af diabetes og tre gange større risiko for at dø af hjerte-kar-sygdomme. Selv med noget så almindeligt som influenza er risikoen ekstremt meget højere – hele otte gange større faktisk. Det er en skændsel.

Anni Sørensen er landsformand for Lev - Livet med udviklingshandicap.

PERSONER MED udviklingshandicap har dobbelt så stor risiko for at dø af kræft, fem gange større risiko for at dø af diabetes, tre gange større risiko for at dø af hjerte-kar-sygdomme og otte gange større risiko for at dø af influenza. Dødsårsagerne er ikke relateret til udviklingshandicap, men skyldes snarere de rammer, vi tilbyder denne gruppe borgere og utilstrækkelig hjælp, f.eks. at sygdom bliver opdaget for sent, eller at der ikke ydes den rette behandling i sundhedsvæsenet.

Væsentlige dele af overdødeligheden kan altså undgås med den rette viden og hjælp.

Mange personer med udviklingshandicap kan ikke sætte ord på deres symptomer og har derfor brug for hjælp til at opsøge og bruge de rette sundhedsydelse. Desværre svigter vi i Danmark, og mange steder findes hjælpen ikke – eller er meget mangelfuld. Resultatet er markant kortere levetid end resten af befolkningen og uopdagede sundhedsproblemer. Mange af løsningerne er kendte, men vi har brug for handling fra de ansvarlige beslutningstagere på social- og sundhedsområdet for at få dem gennemført.

Jeg er mor til Mads, som er født med Downs syndrom, og jeg er formand

for organisationen Lev, der repræsenterer de ca. 53.000 personer med udviklingshandicap i Danmark.

Jeg kan sige meget om de generelle vilkår i Danmark for personer med udviklingshandicap – en af samfundets svageste grupper. Men det er ikke mit ærinde med denne kronik, som handler om mine mange medlemmer, der bliver svigtet af sundhedsvæsenet.

Udviklingshandicap bliver som oftest glemt, når vi i disse år taler om ulighed i sundhed. Det kan undre, da der ellers findes stigende – og for os pårørende smertefuldt tydelig – dokumentation for uligheden.

MENNESKER med udviklingshandicap er en meget mangfoldig gruppe borgere. Også i forhold til omfanget og karakteren af deres handicap.

En del har omfattende og komplekse kognitive og fysiske funktionsnedsættelser, der betyder, at de har brug for specialiseret hjælp døgnet rundt til alt fra de helt grundlæggende hverdagsforhold til kommunikation med omgivelserne, vedligeholdelsen af sociale relationer m.v. Andre har primært kognitive vanskeligheder og klarer sig med daglig socialpædagogisk støtte og hjælp for at opnå en hverdag med meningsfuld beskæfti-

gelse, udvikling og sociale relationer.

Langt de fleste voksne i disse to grupper bor i en eller anden form for institutionslignende boform med fast tilknyttet personale sammen med andre med udviklingshandicap. Endelig er der en del voksne med udviklingshandicap, som har et mere beskedent behov for støtte. De har typisk deres egen selvstændige lejlighed og benytter i forskelligt omfang særlige sociale og aktivitetsrettede tilbud.

En af de udfordringer, som mange i denne meget mangfoldige gruppe mennesker har til fælles, er, at de i praksis ikke har samme mulighed for at gøre brug af sundhedssystemet som os andre uden denne type funktionsnedsættelser. Det kalder jeg for handicapbetinget ulighed i sundhed – en ulighed, som skyldes et samfund, der ikke sørger for, at sundhedssystemet er tilgængeligt, bl.a. ved hjælp af de nødvendige særlige tilpasninger. Konsekvensen er ulighed i sundhed og ulighed i adgang til sundhedsvæsenet. Statens Institut for Folkesundhed (SIF) viste sidste år, at overdødeligheden blandt personer med udviklingshandicap resulterer i et tab af levetid på knap 20 år i sammenligning med resten af befolkningen.

SIF's opgørelser går tilbage til 1976

og viser, at i starten af perioden blev uligheden i levetid i forhold til resten af befolkningen mindre og mindre hvert år – men siden 2005 har uligheden været stabil. Det vil med andre ord sige, at uligheden i levetid på ca. 20 år er uforandret siden strukturreformen i 2007.

Overdødeligheden ses inden for alle de større dødsårsager: Dobbelt risiko for at dø af kræft, fem gange større risiko for at dø af diabetes, og tre gange større risiko for at dø af hjerte-kar-sygdomme. Selv med noget så almindeligt som influenza er risikoen ekstremt meget højere – hele otte gange større faktisk.

Der findes ikke danske tal på, hvor meget af overdødeligheden der kan undgås, hvis der sættes ind med den rette sundhedsbehandling i tide. Men en nylig rapport fra det engelske sundhedsvæsen, NHS, konkluderer, at 49 procent af dødeligheden blandt mennesker med udviklingshandicap i 2021 skyldtes dødsårsager, som potentielt kunne være undgået med rette forebyggelsesindsatser og behandling. Til sammenligning var 22 procent af dødeligheden i resten af befolkningen 'undgåelig'.

Uligheden viser sig ikke kun i korte levealder, men også i tab af livskvalitet og funktionsevne. Parasport Dan-

mark har flere gange udført standardiserede sundhedsscreeninger på deres idrætsfestivaler og stævner for personer med udviklingshandicap.

Den seneste opgørelse fra 2023 omfatter 208 personer og viser et stort behov for bedre adgang til helt basale sundhedsydelser. Inden for høreområdet havde 38 procent blokeret eller delvis blokeret øregang, mens 28 procent af de screenede personer havde nedsat syn, og 41 procent havde behov for en ny synstest. 65 procent havde behov for en vedligeholdende tandlægekonsultation, og der blev fundet ubehandlede huller i tænderne blandt 24 procent af deltagerne.

De hårrejsende statistikker om ulighed i sundhed skyldes bl.a., at vores velfærdssystem svigter. Der er ganske enkelt mangel på fokus, kompetencer og tilbud, der understøtter reel lige adgang til sundhed og sundhedsvæsenet.

Statens Institut for Folkesundhed dokumenterede i 2022 at hele 45 procent af alle kvinder med udviklingshandicap aldrig har fået foretaget en brystkræftscreening, mens det samme gælder for ca. 15 procent af befolkningen uden funktionsnedsættelse.

Konsekvensen er indlysende – brystkræft blandt kvinder med udviklingshandicap bliver opdaget senere og

med dårligere behandlingsprognose.

En evalueringsrapport fra Sundhedsstyrelsen har tidligere vist, at personer med udviklingshandicap kommer mindre til deres praktiserende læge end resten af befolkningen. Samtidig viser nye upublicerede tal fra Statens Institut for Folkesundhed og Steno Diabetes Center Sjælland, at 16 procent blandt personer med psykisk funktionsnedsættelse, der modtager offentlig bostøtte, ikke har været hos deres praktiserende læge i det forgangne år – på trods af de markant større sundhedsproblemer.

De samme data viser endda, at selv blandt undergruppen diagnosticeret med enten diabetes, hjerte-kar-sygdom og astma/kol har 10 procent ikke været hos deres praktiserende læge det seneste år.

I 2022 blev PLO og Danske Regioner lykkeligtvis enige om at tilbyde opfølgende sundhedstjek hvert andet år til personer, der bor i botilbud, men selv når det er fuldt indført, vil brugen altså være mindre end for resten af befolkningen – og ikke matche behovet.

I Danmark er alle behandlingssteder, der udfører sundhedsfaglig virksomhed, underlagt et statsligt tilsyn, der holder øje med, om patientsikkerheden er forsvarlig. En tværgående rapport fra Styrelsen for Patientsikkerhed fra 2022 viser, at sociale botilbud for blandt andre voksne med udviklingshandicap samlet set har størst problemer med patientsikkerheden ud af de i alt 36 tilsynsområder. 33 procent af tilsynene på botilbud

konstaterer enten 'store' eller 'kritiske problemer' af betydning for patientsikkerheden.

I fængsler og på plejehjem var de tilsvarende tal henholdsvis 30 og 13 procent. Ved hele 50 procent af tilsynene var der mangler i oversigterne over borgernes sygdomme samt aftaler med den behandlingsansvarlige læge.

I LEVER VI IKKE sundhedseksperter i forhold til udviklingshandicap, men det er der desværre heller ikke andre, der er i Danmark, og baseret på vores erfaringer har vi derfor samlet nogle forslag, som vi forventer kan være en del af løsningen.

Det var et stort fremskridt, at de praktiserende lægers seneste overenskomst indførte et opfølgende sundhedstjek for alle, der bor i sociale botilbud. Men sundhedstjekket omfatter kun personer, der bor i botilbud, og skal ifølge overenskomsten kun finde sted hvert andet år.

Der er behov for et sundhedstjek hvert år – og det bør være en ordning, som også omfatter voksne med udviklingshandicap, som ikke bor i botilbud, f.eks. hjemme hos forældrene eller i selvstændig lejlighed. Sundhedsudfordringerne hos denne gruppe er tilsvarende store. Desuden er der behov for bedre og mere systematisk understøttelse af selve sundhedstjekket gennemførelse.

Tallene viser, at det står skidt til med borgernes sundhed og med patientsikkerheden inden for de mange

sundhedsfaglige opgaver, der hver dag bliver udført i botilbud. I dag har ledelsen på sociale botilbud ansvaret for at sikre, at personalet kan løfte de sundhedsfaglige opgaver.

Men meget få ledelser har selv sundhedsfaglig baggrund (og med rette) – og det er som bekendt svært at vide, hvad man ikke ved. Derfor er der behov for, at den kommunale del af sundhedssystemet får et langt større ansvar i forhold til beboere i botilbud, så de rette sundhedsfagligheder kommer i spil, når der er behov for det.

Botilbud er beboernes hjem og skal ikke omdannes til minisygehuse, som vi så det tilbage i forsorgens tid. Men den sundhedsindsats, som er tilgængelig for den øvrige befolkning, skal i langt højere grad bruges på botilbudene – både direkte i forhold til beboerne og i forhold til understøttelse af det socialfaglige personale.

I den seneste overenskomst for de praktiserende læge blev ordningen med faste læger på plejehjem gjort permanent, mens ordningen kun er indført i meget begrænset omfang på botilbudsområdet – på trods af de betydelige sundhedsproblemer. Den fast tilknyttede praktiserende læge skal understøtte, rådgive og undervise personalet. Samtidig har borgerne mulighed for at tilvælge den fast tilknyttede læge, hvis de ønsker det.

Det er afgørende vigtigt, at almindelige konsultationer fortsat skal foregå hos den praktiserende læge – på samme måde som for alle andre.

Praktiserende læger og andre auto-

riserede sundhedspersoner bør efteruddannes i forhold til de særlige behov som mange med udviklingshandicap har, når de møder sundhedssystemet. En sådan mulighed findes ikke i dag. Det samme gælder socialfagligt personale, som yder den daglige støtte og hjælp til mennesker med udviklingshandicap. Også her er der brug for efteruddannelse med fokus på almen sundhedsobservation, medicinhåndtering og understøttelse af behandlingsindsatser m.v.

PERSONER MED udviklingshandicap deltager meget sjældent i hverken landsdækkende eller andre sundhedsundersøgelser, hvilket medvirker til den meget begrænsede viden om udviklingshandicap og sundhed – og til at målgruppen er underrepræsenterede i statistikkerne.

Det har derfor haft afgørende betydning, at et flertal i Folketinget tilbage i 2012 bestilte en rapport om sundhedstilstanden blandt personer med udviklingshandicap, som blev gennemført af Statens Institut for Folkesundhed og udgivet i 2014 og fulgt op i 2022. Fokus i begge rapporter er dødelighed, men bredere undersøgelser af sundhed og trivsel indgik ikke. Der er ikke truffet beslutning om flere undersøgelser, hvorfor vi risikerer, at vi igen taber fokus og overser den enorme ulighed i sundhed for mennesker med handicap.

Det kan ingen være tjent med, og derfor bør der træffes beslutning om, at dødeligheden og sundheden

blandt mennesker med udviklingshandicap overvåges systematisk, eksempelvis hvert tredje år. Efter engelsk forbillede bør den løbende monitorering desuden kombineres med skiftende specifikke fokusområder, der kan belyse udviklingen i målgruppens generelle sundhed. Alt sammen med det formål at få forskningsbaserede forslag til nye indsatser, der kan nedbringe den kolossale ulighed.

DET DANSKE sundhedssystem er i vidt omfang baseret på, at borgeren selv reagerer på symptomer eller sundhedsproblemer og selv opsøger sundhedsvæsenet. Det er der bare rigtig mange mennesker, som ikke er i stand til – herunder ikke mindst mennesker med udviklingshandicap. Mange kan ikke selv sætte ord på problemerne og mange af os pårørende har mere end rigeligt på tallerkenen og ikke kræfter til at råbe sundhedsvæsenet op.

Hertil kommer, at der især blandt midaldrende og ældre med udviklingshandicap er rigtig mange, som slet ikke har nogle pårørende. Deres forældre er døde, og de har ingen søskende – eller ingen kontakt til dem. Her taler vi om en gruppe borgere, som er fuldkommen afhængige af, at samfundet tager ansvar og støtter med den aktive, vedholdende og opfølgende indsats, som der er behov for. Også når det drejer sig om at drage omsorg for sundheden.

Vi er mange, der oplever problemerne på nærmeste hold, og det er efter-

hånden alt for ofte, jeg har hørt bedrøvede – og nogle gange også desperate – pårørende spørge mig: Hvad sker der med min datter eller søn, når jeg en dag ikke er her mere? De frygter tiden, hvor de ikke længere selv kan gribe deres elskede på vej ned mellem de berygtede stole. Og statistikkerne underbygger jo desværre den bekymring.

Politiske og administrative beslutningstagere har nu en gylden mulighed for at handle og tage ansvar. Den nedsatte strukturkommission på sundhedsområdet må tage den handicapbetingede ulighed i sundhed alvorligt og komme med bud på effektive og gennemtænkte løsninger, der kan være starten på et opgør med uligheden for personer med udviklingshandicap.

Det er ikke værdigt for et velfærdssamfund som det danske, at vi lader nogle af de aller mest sårbare i stikken, blot fordi de ikke på egen hånd mestrer at kæmpe sig til de basale retigheder, som mange af os andre tager for givet.

På vegne af mine medlemmer, og ikke mindst dem uden pårørende, spørger jeg derfor: Hvem har ansvaret for, at der bliver gjort noget ved det nuværende sundhedssvigt? Hvad er planen? Anerkender I ansvarlige beslutningstagere og organisationer problemerne? Er I enige i vores forslag til løsninger? Og hvis ikke, hvad er så jeres forslag til bekæmpelse af den nuværende urimelige ulighed i sundhed?