

Til Sundhedsstrukturkommissionen

Den 09 08 2023

Sagsbeh. tg\_lev

**Personer med udviklingshandicap er ramt af markant ulighed i sundhed og i adgangen til sundhedsvæsenet – og det skyldes primært strukturelle samspilsproblemer**

Sundhedskommission har bedt om input til arbejdet med at løse fremtidens udfordringer på sundhedsområdet. Foreningen Lev vil gerne bidrage med input, idet vi vurderer at Levs målgruppe, personer med udviklingshandicap, har en række helt særlige udfordringer i sundhedsvæsenet - og at disse udfordringer i vidt omfang har strukturelle årsager. Løsningerne vil i en række tilfælde tilsvarende være af strukturel karakter.

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. Mennesker med udviklingshandicap har dobbelt så stor risiko for at dø af kræft, 5 gange større risiko for at dø af diabetes, 3 gange større risiko for at dø af hjerte-kar-sygdomme og 8 gange større risiko for at dø af influenza – end andre grupper af borgere.

SIF-undersøgelsen viste desuden at overdødeligheden i mange tilfælde ikke er relateret til udviklingshandicap. Den 20 år lavere gennemsnitsalder skyldes snarere de rammer vi tilbyder denne gruppe borgere og utilstrækkelig hjælp, fx 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, hjælp og sundhedsfaglige indsats.

Nylige undersøgelser og tal viser også, at personer med udviklingshandicap kommer mindre til deres praktiserende læge end resten af befolkningen, og at de bl.a. derfor dør med mange uopdagede basale sundhedsudfordringer med stor indvirkning på deres livskvalitet og funktionsevne, herunder syns-, høre- og tandproblemer.

Lev hæfter sig særligt ved, at Strukturkommissionen skal fokusere på samspillet mellem sygehusene og det nære sundhedsvæsen i kommuner og almen praksis, understøtte frit valg og patientrettigheder, samt forholde sig til nærliggende områder, som er tæt koblet til sundhedsområdet, i det omfang det vurderes relevant for at sikre bedre samspil med sundhedsområdet.

I Lev finder vi det generelt vigtigt at kommissionen beskæftiger sig med og analyserer vilkår og udfordringer for de særligt sårbare målgrupper i sundhedsvæsenet, som både er ramt af sektorovergangsproblematikker (bl.a. mellem social- og sundhedsområdet) og som på grund af kognitive og psykiske handicap har særligt svage forudsætninger for at opsøge og drage fuldt udbytte af sundhedsydelser på egen hånd.

I Lev har vi en række - også ganske konkrete - forslag, der vil forbedre vilkårene for personer med udviklingshandicap i sundhedsvæsenet. Disse forslag drøfter vi gerne yderligere med kommissionen, men vi vil i denne sammenhæng fokusere på følgende strukturelle udfordring, som i særlig grad rammer denne ekstra sårbare målgruppe.

**Det 'lokale sundhedsvæsen' skal forpligtes mere entydigt i forhold til personer med udviklingshandicap og andre med tilsvarende udfordringer**

Der i en fremtidig struktur på sundhedsområdet behov for at den kommunale/nære del af sundhedssystemet får et langt større og mere forpligtende ansvar i forhold til mennesker, som bor i sociale botilbud. Modsat hvad de fleste måske forventer, så er beboere i botilbud generelt mere udsatte i forhold til den reelt lige adgang til diagnosticering og behandling i sundhedsvæsenet. Sociale botilbud er ikke sundhedstilbud, og det socialfaglige personale har kun sjældent sundhedsfaglige kompetencer. Det fremgår bl.a. af de sundhedsfaglige tilsyn, hvor botilbudsområdet har bundrekord i patientsikkerhed vedrørende de mange sundhedsfaglige opgaver der hver dag bliver løst på botilbuddene under såkaldt delegeret ansvar. Og så betyder det også, at alt for mange sundhedsproblemer ikke bliver opdaget – eller bliver opdaget for sent.

En meget væsentlig del af baggrunden for den markante ulighed i sundhed – og i levetid – for personer med udviklingshandicap kan således formentlig henføres til samspilsudfordringer mellem sociale botilbud og sundhedsvæsenet. Barrierer som vi i Lev mener at der bør sættes ind for at nedbryde.

Konkret kan vi konstatere at det i dag er den socialfaglige ledelse på botilbud der har ansvaret for at sikre, at personalet kan løfte de sundhedsfaglige opgaver. Meget få af de socialfaglige ledere har imidlertid en sundhedsfaglig baggrund, og Levs erfaring er, at opgaven reelt ikke løftes. Svaret er ikke at gøre botilbud til sundhedstilbud – det skal fortsat være hjem for beboerne. Svaret er derimod snarere at forpligte det 'lokale sundhedsvæsen' (uagtet hvilken forankring det

måtte få) og herunder almen praksis tydeligere i forhold til de særlige behov som gør sig gældende for blandt andre beboere i botilbud.

### **Tilbagevendende monitorering af sundhedstilstanden**

Foruden den styrkede forpligtelse af det 'lokale sundhedsvæsen' vil vi opfordre kommissionen til at overveje, hvordan der kan genereres bedre data om sundhedstilstanden for særligt udsatte borgere i sundhedssystemet. Nyere undersøgelser har eksempelvis dokumenteret at personer med udviklingshandicap meget sjældent deltager i hverken landsdækkende eller andre sundhedsundersøgelser. Det fører til begrænset viden om udviklingshandicap og sundhed – og til at målgruppen er underrepræsenterede i statistikkerne. Efter engelsk forbillede opfordrer vi kommissionen til at overveje en løbende monitorering (fx hvert 3. år) af sundhedstilstanden/levetid for blandt andre personer med udviklingshandicap. Monitoreringen kan med fordel kombineres med skiftende specifikke fokusområder, der kan belyse udviklingen i målgruppens generelle sundhed.

Vi håber at kommissionen finder inputtet relevant, og at det vil give anledning til konkrete overvejelser i drøftelserne. Lev stiller sig naturligvis gerne til rådighed for yderligere dialog med kommissionen.

Mit brev er desuden vedlagt et bilag, hvori vi kort redegør for og henviser til en del af den betydelige dokumentation, som foreligger omkring sundhedsudfordringerne for mennesker med udviklingshandicap.

Endelig vil jeg henvise til den kronik, som jeg havde i Dagbladet Politiken denne sommer under overskriften: *"Landsformand: Jeg kalder det handicapbetinget ulighed i sundhed, at nogle har dobbelt så stor risiko for at dø af kræft"* (<https://politiken.dk/debat/kroniken/art9356061/Jeg-kalder-det-handikapbetinget-ulighed-i-sundhed-at-nogle-har-dobbelt-s%C3%A5-stor-risiko-for-at-d%C3%B8-af-kr%C3%A6ft> )

Med venlig hilsen



Anni Sørensen

Landsformand