

30 SKRIDT
MOD MERE
LIGHED I
SUNDHED



DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

HANDICAPBEVÆGELSENS BUD PÅ AT SKABE MERE LIGHED I SUNDHED FOR MENNESKER MED HANDICAP OG KRONISK SYG- DOM.

Måske svigter din hørelse eller synet. Du er blevet mindre mobil og har mange smerter. Taleevnen og hukommelsen er svækket efter en blodprop. Eller du slås med angst og føler det uoverskueligt at sidde i et venteværelse.

Flere end 500.000 danskere lever med et større eller mindre handicap. Nogle er født med det, og andre har fået det senere i livet. Det kan være synligt eller usynligt.

Fælles for alle med et handicap er, at de også er borgere i kontakt med det danske sundhedsvæsen. De har også brug for at få behandling mod kræft i bugspytkirtlen, få udleveret deres medicin, blive undersøgt for galdesten og blive vaccineret.

Men for mennesker med handicap bliver selve handicappet eller sygdommen ofte en faktor, der udløser ringere behandling og større barrierer for at få den rigtige hjælp i sundhedsvæsenet. Den ulighed medfører en dårlige sundhedstilstand hos de mennesker, vi egentlig skal prøve at behandle.



INDHOLD

INTRODUKTION	2-5
Handicapbevægelsens bud på at skabe mere lighed i sundhed for mennesker med handicap og kronisk sygdom	2
Vi skal ulighed i sundhed til livs	4
STYRK MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET	6-8
1. Indfør særlig adgang og mere tid hos lægen for mennesker med særlige behov	7
2. Lettere adgang til læger, der er specialiseret i handicap og kroniske sygdomme	7
3. Flere skal have adgang til sundhedstjek	7
4. Flere med handicap skal deltage i screeninger og vaccinationsprogrammer	8
5. Indfør flere undersøgelser af højrisiko patienter	8
ET TILGÆNGELIGT SUNDHEDSVÆSEN FOR ALLE – DIGITALT, SPROGLIGT OG FYSISK	9-13
6. Større tilpasning i sundhedsvæsenet	11
7. Behandleren skal have pligt til at anvise et alternativ, hvis fysisk adgang mangler	11
8. Mennesker med handicap skal have adgang til nye bygninger	12
9. Kommunikation for og til alle	12
10. Gør digitale løsninger frivillige, fleksible og tilgængelige	12
11. Transport til og fra behandling	13
12. Solsikkesnoren bør udbredes til hele sundhedsvæsenet	13
BEDRE SAMMENHÆNG, KVALITET OG SPECIALISERING	14-20
13. Specialsygehuse skal have større kapacitet	15
14. Indfør en specialeplan på det specialiserede socialområde	15
15. Mere sundhedsfaglig viden på botilbud	15
16. Årlig helbredssamtale for patienter med handicap og komplekse forløb	19
17. Flere med handicap og kroniske sygdomme bør have en patientansvarlig sundhedsperson	19
18. Ret til kvalificeret genoptræning, vedligeholdelsestræning og rehabilitering	19
19. Gratis fysioterapi – hele året	19
20. Adgang til det rigtige hjælpemiddel	20
21. Ret til ledsager og støtte ved behandling og indlæggelse	20
22. Indfør ret til tolkning	20
ØKONOMI SKAL IKKE VÆRE AFGØRENDE FOR SUNDHEDSTILSTANDEN	22-23
23. Læg loft over al egenbetaling på lægeordineret sundhedsbehandling	23
24. Revider reglerne for tilskud på sundhedsområdet	23
TÆTTERE FÆLLESSKABER OG MERE BEVÆGELSE	24-26
25. Økonomisk støtte til fritidsaktiviteter for mennesker med særlige behov	25
26. Lav en "grej-bank" for hjælpemidler	25
27. Øg støtten til frivillige fællesskaber	25
28. Opret en pulje til handicap-organisationernes sundhedsfremmende indsatser	26
29. Hver kommune skal have standarder for kvaliteten i patientuddannelser og træning	26
30. Væk med ensomhed	26

Vi skal ulighed i sundhed til livs

Uanset om handicappet skyldes en kronisk sygdom som psoriasis, epilepsi eller muskelsvind, en lammelse efter en trafikulykke eller ADHD, kan du opleve ulighed i sundhed. Sundhedsvæsenet er opbygget af nogle standardkasser, der langt fra virker lige godt for alle.

Når mennesker med handicap møder sundhedsvæsenet, kan uligheden se ud på mange måder.

Nogle eksempler:

En patient, der også har gigt eller fibromyalgi, fortæller om smerter hos lægen. Han eller hun affejes med, at det "bare" er symptomer på deres kendte sygdom. Men senere viser det sig, at smerterne var tegn på noget helt andet – måske en alvorlig sygdom.



"Man føler sig til grin. Det er så kynisk, når en overlæge sidder og siger, at jeg bare skal lære at styre min ADHD, så bliver det meget bedre."

– Charlotte Ørnsberg har PTSD, ADHD og borderline. Da hun søgte behandling for smerter i ryggen, mente lægen, smerterne skyldtes hendes psykiske sygdomme. En neurolog fandt den virkelige årsag: dystoni, en sygdom, hvor musklerne går i kramper.

Når mennesker med autisme eller kognitive handicap ikke får diagnosticeret eller behandlet en depression, fordi det blot ses som endnu et symptom på deres psykiske handicap.

Vi ser det også, når mennesker med cerebral parese alt for sent bliver diagnosticeret med en kræftsygdom, fordi de aldrig fik mulighed for at komme til de anbefalede screeninger for kræft. Og ingen var opmærksomme på, at symptomerne var tegn på kræft.

Eller når lægen ikke har tid til at forklare på en god måde for en person med en hjerneskade, hvordan medicinen skal tages. Og når informationen bare bliver udleveret på et stykke papir med lille skrift eller i et svært sprog for en med synshandicap eller ordblindhed.

Uligheden i sundhed er stor. Det er den på tværs af landet, hvor dem, der bor langt væk, får en anden behandling, end dem der bor tæt på de større byer og hospitaler.

Uligheden er stor på tværs af uddannelse og indkomst – hvor dem med mindst af begge dele, sjældent har de samme forudsætninger for et godt helbred og lige behandling. Men uligheden er også særlig stor på tværs af handicap.

Tallene taler for sig selv:

- Mennesker med udviklingshandicap eller psykisk sygdom dør gennemsnitligt 15-20 år tidligere end mennesker uden handicap¹.
- 45 procent af kvinder med et udviklingshandicap og 30 procent af kvinder med et mobilitetshandicap er aldrig blevet screenet for brystkræft. For kvinder uden handicap er tallet 15 procent².
- 7 ud af 10 personer med handicap siger, at de selv skal være medicinske eksperter for at undgå fejlbehandling i sundhedsvæsenet³.
- Tæt på halvdelen (45 procent) af personer med handicap siger, at nyopståede symptomer er blevet tilskrevet en kronisk sygdom, de havde i forvejen, der efterfølgende viste sig ikke at være årsagen³.
- Mennesker med fysiske og psykiske handicap har på stort set alle parametre en ringere sundhedstilstand end mennesker uden handicap. De har flere kroniske smerter, de bevæger sig mindre, de har oftere søvnbesvær og hovedpine, lavere selv vurderet helbred og dårligere mentalt helbred⁴.
- Hvis man ser bredt på alle typer af psykiske lidelser, har man både dårligere overlevelseschance og mindre sandsynlighed for at modtage optimal behandling, hvis man har en psykisk lidelse – sammenlignet med patienter med samme somatiske sygdom, men uden en psykisk lidelse⁵.

Hvis vi skal ændre de tal, er der brug for en række tiltag, for der er flere årsager til den store ulighed.

Der mangler viden hos sundhedspersonalet. Tid og ressourcer til at give den ekstra tid, der kan være brug for. Patienter og sundhedspersoner farer vild i et kompliceret system, fordi overgange og samarbejde fungerer dårligt, og fordi sundhedsvæsenet er indrettet på systemets præmisser frem for til de mennesker, der bruger det.

Vores sundhedsvæsen skal være et sted, hvor vi bliver mødt som de mennesker, vi er. Det skal være et sted, hvor alle får det, de har brug for – selvom de har et handicap. Et handicap eller en sygdom bør ikke være en stopklods for at få den rette behandling og dermed mulighed for at leve et sundt og langt liv som alle andre.

I DH præsenterer vi derfor 30 politiske forslag til at opnå mere lighed i sundhed.

1. Psykiatrifonden "Tal og fakta om psykisk sygdom i Danmark", 2021 og SDU "Dødelighed blandt personer med udviklingshandicap", 2022

2. SDU "Brystkræftscreening blandt kvinder med funktionsnedsættelse" 2022

3. DH undersøgelse blandt borgere med handicap om sundhed, 2022,

4. SIF/SDU "Sundhedsprofil for voksne med helbredsrelateret aktivitetsbegrænsning, fysisk funktionsnedsættelse og psykisk sygdom" 2022

5. Undersøgelse fra Behandlingsrådet, 2023

STYRK MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET

Vi ved, at ulighed i sundhed mellem forskellige grupper i befolkningen øges i mødet med sundhedsvæsenet. Dem med flest ressourcer og mulighederne for at navigere let, når de møder læger, sygeplejersker og behandlere får både mere og bedre behandling.

Dem, der er i stand til at modtage information om medicin, tider og behandling uden at fare vild i systemet, klarer sig langt bedre og har større chance for at blive raske.

I sundhedsvæsenet taler man om "sundhedskompetencer" – og dem med få sundhedskompetencer får mindre og ringere udbytte af deres møde med sundhedsvæsenet. Derfor er der behov for, at vi styrker mødet med sundhedsvæsenet for mennesker, som på grund af deres synlige eller usynlige handicap har brug for en særlig indsats og hjælp.

Det gælder både ved den første kontakt til sundhedsvæsenet – hos den alment praktiserende læge, som er selve indgangen til at opdagge og behandle sygdomme og helbredsproblemer. Det handler også om en mere opsøgende indsats i forhold til særligt sårbare patienter – og til målgrupper, vi ved sjældent opsøger sundhedsvæsenet.

1. Indfør særlig adgang og mere tid hos lægen for mennesker med særlige behov:

Der skal indføres bedre mulighed for, at mennesker med handicap, der har et komplekst sygdomsbillede, får en særlig adgang og noget ekstra tid hos deres alment praktiserede læge. Det kan for eksempel være for patienter med kognitive handicap eller psykiske handicap, og som samtidig har andre sygdomme, der har brug for noget ekstra tid og noget tættere opfølgning.

Det bør være en fælles vurdering mellem læge og patient, om det er nødvendigt. Ordningen kan indføres ved, at lægerne får en ekstra ydelse for nogle udvalgte patienter eller ved at indføre en form for taxameterordning, hvor lægerne får tilført ekstra midler, hvis de har mange patienter i målgruppen.

Stjernepatienter

I Grenå har en gruppe læger dannet et lægefællesskab, hvor de arbejder med 'stjernepatienter' – en gruppe af patienter, som de bevidst bruger mere tid på end andre. Her har de indført en ordning, hvor patienter med særlige behov får en særlig adgang. Ordningen gælder for særligt sårbare patienter i klinikken, der får status af stjernepatienter. Det kan for eksempel være mennesker med psykiske sygdomme, multisygdom eller komplekse forløb og handicap. Stjernepatienter kan få hurtigere adgang til tider, få lægebesøg hjemme og bliver så vidt muligt set af samme læge og sygeplejerske hver gang, og lægen kan for eksempel gå med til udskrivningssamtaler på sygehuset.

2. Lettere adgang til læger, der er specialiseret i handicap og kroniske sygdomme:

Indfør en ordning, hvor læger, som har særlig viden om eller interesse for en målgruppe med et særligt handicap og/eller kronisk sygdom, får mulighed for at optage flere patienter i den målgruppe. Det kunne eksempelvis ske gennem en tilskudsordning, som en række "profillæger" kunne søge – og dermed kunne optage flere patienter fra en bestemt målgruppe. Det vil skabe et bedre match mellem læge og patient og en større specialisering og viden om en specifik patientgruppe for den enkelte læge. Det skal være frivilligt for både læge og patient at indgå i ordningen.

3. Flere skal have adgang til sundhedstjek:

Ordningen med sundhedstjek på botilbud skal udbredes til også at omfatte andre borgere med et behov, som bor i egen bolig. Samtidig skal sundhedstjek også kunne foretages hos den praktiserende læge for dem, der har mulighed for det. I stedet for som i dag, hvor sundhedstjek skal finde sted på botilbuddet. Formålet er at forebygge og behandle somatiske sygdomme hos mennesker, der på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan opsøge lægen. Ordningen bør også udvides til at være et årligt sundhedstjek frem for den nuværende ordning, hvor det som udgangspunkt kun er hvert 2. år. Det er vigtigt at sundhedstjek gennemføres ensartet i alle dele af landet og på alle botilbud. Det skal ikke alene være op til den enkelte læge eller botilbud, om borgeren får tilbud om sundhedstjek af den rette kvalitet.

4. Flere med handicap skal deltage i screeninger og vaccinationsprogrammer:

Vi skal sikre at mennesker med handicap i højere grad deltager i de anbefalede screenings – og vaccinationsprogrammer. Det skaber ulighed, når mennesker med handicap deltager langt mindre i screeninger for brystkræft eller livmoderhalskræft end andre patientgrupper. Årsagerne til den manglende deltagelse skal undersøges, og der bør indføres tiltag, der gør, at flere deltager – herunder en mere opsøgende indsats for at få alle med.

5. Indfør flere undersøgelser af højrisiko patienter:

Der bør indføres en mere målrettet og systematisk indsats for at opdage og forebygge følgesygdomme af andre sygdomme eller kroniske lidelser, så vi undgår, at flere som følge af kendt sygdom får et handicap. Vi ved eksempelvis, at diabetes øger risikoen for at blive blind, og at knoglebrud kan være tegn på osteoporose (knogleskørhed). Alligevel er det meget forskelligt, om patienten systematisk bliver undersøgt, og om lidelsen opdages tidligt og dermed bedre kan behandles. Der skal i højere grad ske en systematisk screening for visse kroniske sygdomme og kendte følgesygdomme, end tilfældet er i dag, og det bør i højere grad fremgå af de faglige retningslinjer, der findes for en række sygdomme og behandlinger.

ET TILGÆNGELIGT SUNDHEDSVÆSEEN FOR ALLE – DIGITALT, SPROGLIGT OG FYSISK

Når mennesker med handicap skal have samme adgang til og udbytte af sundhedsydelser som andre, kræver det, at der reelt er adgang til oplysninger og behandling. Det handler for eksempel om digital adgang, der betyder, at alle kan læse og forstå de papirer, de får tilsendt inden en operation – også selv om man har et synshandicap eller er ordblind. Det handler om adgang til oplysninger, når en læge eller sygeplejerske fortæller om resultatet af en undersøgelse, men ikke har sikret sig, at patienten med en kognitiv funktionsnedsættelse har forstået, hvad resultatet betyder. Det handler om, at man har adgang til en tolk, hvis man har behov for det og fysisk adgang, hvor man skal kunne komme ind i undersøgelsesrummet, selvom man sidder i en kørestol eller er gangbesværet.

”Det var i 2009. Jeg skulle screenes for brystkræft. Men fordi jeg sidder i kørestol, blev jeg ikke undersøgt ordentligt. Bagefter skrev klinikken, at hvis jeg ikke fik det bedre, skulle jeg afbestille alle fremtidige screeninger. Hvad tænker de på? Jeg er jo født spastisk. I 2020 opdagede hjemmehjælpen så en knude i mit højre bryst. Det var en kræftknude på ni centimeter.”

– Lonnie Als, 67 år har cerebral parese.

Hun fik efterfølgende bortopereret sit bryst. Eneste årsag: Hendes kørestol gjorde det besværligt at screene hende.

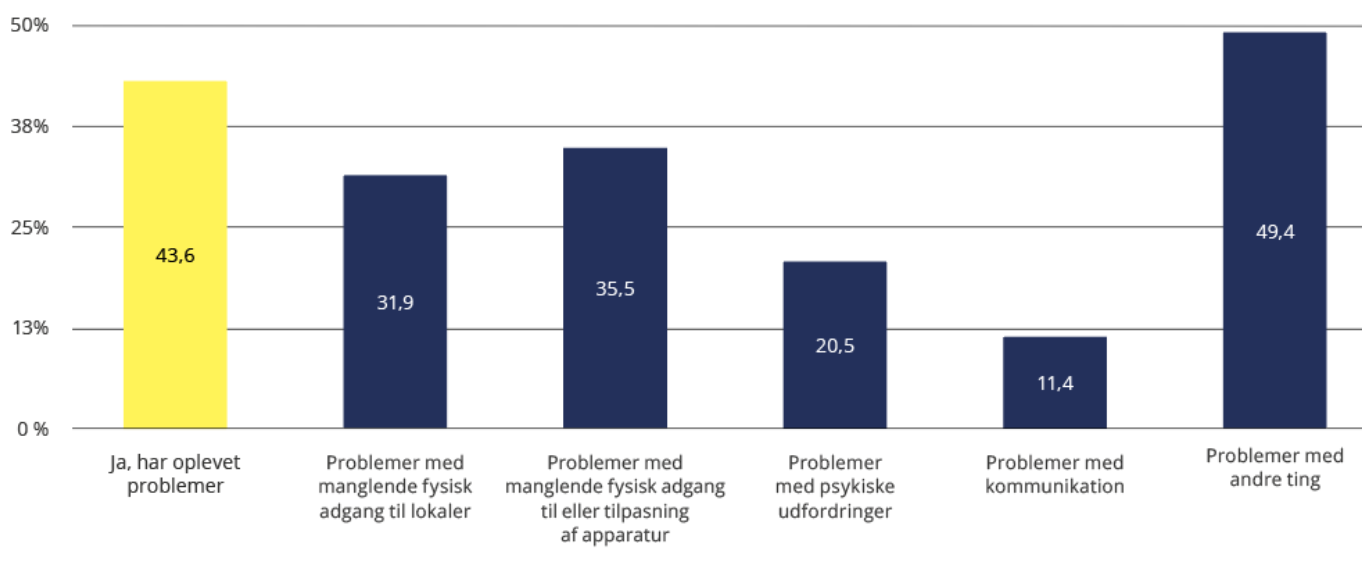
I en undersøgelse foretaget af DH svarer 35 procent af mennesker med handicap, at de har haft problemer med at få udført forskellige behandlinger i sundhedsvæsenet på grund af deres sygdom eller handicap. Problemer med at deltage skyldes både manglende adgang til bygninger og lokaler (31,9%), manglende adgang til apparatur (35 %). Der er også 20 procent, der svarer, at det skyldes psykiske udfordringer som for eksempel angst for behandlingen. Mere end hver tiende nævner også, at der har været problemer med kommunikationen. Derudover medfører en øget digitalisering også, at det for mange kan være svært at få adgang til relevante informationer og sundhedsdata. For eksempel beskriver pårørende, at det er blevet langt sværere at hjælpe dem, som har svært ved det digitale – for eksempel mennesker med et udviklingshandicap eller en hjerneskade.

“Det var i 2009. Jeg skulle screenes for brystkræft. Men fordi jeg sidder i kørestol, blev jeg ikke undersøgt ordentligt. Bagefter skrev klinikken, at hvis jeg ikke fik det bedre, skulle jeg afbestille alle fremtidige screeninger. Hvad tænker de på? Jeg er jo født spastisk. I 2020 opdagede hjemmehjælpen så en knude i mit højre bryst. Det var en kræftknude på ni centimeter.”

- Lonnie Als, 67 år har cerebral parese.



Tabel 1. Andelen af personer med handicap, der har oplevet problemer med at få udført behandlinger i sundhedsvæsenet og årsagen til problemet



6. Større tilpasning i sundhedsvæsenet:

Sundhedsvæsenet bør som udgangspunkt være indrettet, så indsatser og fysiske rammer er inkluderende for alle borgere. Hvis det ikke er muligt at lave tilbuddene fuldt inkluderende, bør der være rimelig individuel tilpasning. Det betyder, at sundhedsvæsenet har pligt til at forsøge at indrette sundhedstilbud og de fysiske rammer på en måde, så en patient med handicap har mulighed for at benytte det på lige vilkår med andre patienter – så længe der er en rimelig balance i effekten ved at fjerne barriererne og omkostningerne forbundet med tilpasningen. Det kan eksempelvis være i tilfælde, hvor en kørestolsbruger ikke kan få en mammografi foretaget, fordi der ikke er adgang til lokaler eller udstyr.

Reglen om rimelig individuel tilpasning i sundhedsvæsenet bør gælde hospitaler, praktiserende læger og andre sundhedstilbud i den primære sundhedssektor. Til sammenligning eksisterer der i Danmark allerede regler om rimelig individuel tilpasning på arbejdsmarkedet, i dagtilbud til børn og i folkeskolen.

7. Behandleren skal have pligt til at anvise et alternativ, hvis fysisk adgang mangler:

Hvis adgang ikke kan lade sig gøre ét sted i sundhedsvæsenet på grund af manglende fysisk tilgængelighed, skal det være behandlerens pligt at henvise til et andet sted, hvor behandlingen kan gennemføres. For eksempel hvis en patient ønsker at få foretaget en screening for livmoderhalskræft – og behandlingsstedet vurderer, at det ikke kan lade sig gøre hos dem – vil det være deres ansvar at anvise et alternativt sted. Det skal ikke være borgerens ansvar at finde et sted, som kan foretage en behandling eller en undersøgelse under rimelige vilkår. Ansvaret for at gennemføre en behandling bør gælde for både privatpraktiserende behandlingssteder, som modtager tilskud som fx tandlæger og fysioterapeuter. Det skal selvfølgelig også gælde i det offentlige.

8. Mennesker med handicap skal have adgang til nye bygninger:

Det er helt afgørende, at sundhedsvæsenet er tilgængeligt for alle, hvis alle skal kunne få den samme behandling og samme udbytte af behandlingen. Derfor bør der bygges nyt ud fra begrebet universelt design, som skaber lighed, der inkluderer menneskelig mangfoldighed på tværs af funktionsevne og alder, køn og kultur. Med universelt design ønsker man at undgå at skelne mellem mennesker med handicap og mennesker uden handicap. Tanken er, at det er et grundvilkår, at mennesker er forskellige og ved at tage udgangspunkt i menneskelig mangfoldighed, kan man udvikle løsninger, der tilgodeser mangfoldige behov. Ved nybyggeri eller større ombygninger bør der stilles krav i udbudsmaterialet om, at byggeriet skal efterleve principperne om universelt design, og der bør tilknyttes en tilgængelighedsrådgiver på større projekter, som kan rådgive om universelt design og tilgængelighed.

9. Kommunikation for og til alle:

Al kommunikation skal være tilgængelig for mennesker med handicap ved at leve op til retningslinjer og standarder for tilgængelighed. På den måde bliver vigtige informationer, man som patient modtager i sundhedsvæsenet, tilgængelige og forståelige for alle. Hvis man har nedsat syn, er ordblind eller har en hjerneskode, stiller det nogle særlige krav til skriftstørrelse, lix-tal og brugervenlighed, hvis alle skal kunne forstå det. Det er ikke kun patienter med et handicap, der vil have gavn af tilgængelig kommunikation – det gælder også ældre mennesker eller mennesker med korte uddannelsesbaggrund.

10. Gør digitale løsninger frivillige, fleksible og tilgængelige:

Det er positivt, at der kommer flere digitale løsninger i sundhedsvæsenet og forskellige muligheder, man kan vælge imellem. Video-konsultationer og apps, hvor man kan følge sin behandling, kan være med til at skabe bedre forløb for mennesker med handicap og kronisk sygdom, fordi det giver større fleksibilitet. Men det kan også, hvis de ikke er både frivillige og tilgængelige for alle, bidrage til at øge uligheden i sundhedsvæsenet markant. Derfor skal de digitale løsninger tilpasses alle – og leve op til tilgængelighedskrav. Hvis man bliver tilbudt en digital løsning som en del af behandlingen, skal den fungere for den enkelte borger – og man skal have den rigtige hjælp og støtte til at kunne bruge løsningen. Det skal desuden altid være muligt at vælge den digitale løsning fra og tilvælge fysisk fremmøde.

11. Transport til og fra behandling:

Mennesker med handicap har ofte svært at komme til og fra behandling. Det kan være umuligt at benytte offentlig transport, hvis man har mange smerter eller har svært ved at finde rundt. Og det kan være svært at skulle vente mange timer, sammen med andre patienter, hvis man har det psykisk dårligt og lider af angst. Blandt mennesker med handicap fortæller mere end hver fjerde, at de har oplevet at droppe behandling i sundhedsvæsenet, fordi de ikke kunne komme til og fra behandlingen⁶.

Uanset om man skal til behandling på et sygehus, til sin praktiserende læge eller til genoptræning skal det være muligt at komme derhen. Derfor er det helt afgørende, at transport til behandling for patienter, der ikke selv kan komme til behandling, ses som en integreret del af behandlingen og som en patientrettighed på lige fod med den øvrige behandling. Derfor bør der ske en gennemgribende revision af befordringsreglerne, så reglerne bliver gennemskuelige for brugerne, så transporten bliver mulig at anvende, også selv om man har en funktionsnedsættelse, og så det sikres, at tilbud om transport er ens og velfungerende i hele landet.

12. Solsikkesnoren bør udbredes til hele sundhedsvæsenet:

Der skal ske en udbredelse af Solsikkesnoren hos flere privatpraktiserende læger, speciallæger, tandlæger, fysioterapeuter og på hospitaler og specialafdelinger så sundhedspersonalet alle steder bliver trænet i, hvad Solsikkesnoren betyder og bliver bedre til at tage de nødvendige hensyn til de patienter, som har et usynligt handicap og brug for ekstra hjælp, tid og tålmodighed. Det bør over alt i sundhedsvæsenet være muligt for patienten at se på fx sundhed.dk, om en klinik har indført Solsikkesnoren, sådan at man har mulighed for at vælge de behandlere til, der har.



“En af mine veninder skulle scannes, og det var ret alvorligt. Da portøren kørte afsted med hende, så han, at jeg havde Solsikkesnoren om halsen. Hov! Er der noget, du har behov for?, spurgte han. Ja, kan vi sætte farten lidt ned, svarede jeg. Det var stort, for det var jo min veninde, det handlede om. Folk bliver mere hensynsfulde, når de ser, jeg bærer Solsikkesnoren.”

– Benthe Bertelsen, 54 år, lider af tarmsygdommen colitis-Crohn. Det usynlige handicap gør hende afføringsinkontinent og udmatter hende.

6. [DH undersøgelse 2022](#)

BEDRE SAMMENHÆNG, KVALITET OG SPECIALISERING

Når man har et handicap eller en kronisk sygdom, og der opstår andre sygdomme, hvor der er behov for behandling, stiller det store krav til koordination mellem sektorer og behandlere, og krav til høj faglighed og specialiseret viden om sygdom og handicap. Fælles for mennesker med handicap, multisygdom og kroniske sygdomme er, at deres forløb ofte er komplekse og kræver stor tværfaglighed, både inden for sundhedsvæsenet, mellem personalegrupper og i samspillet med andre sektorer.

13. Specialsygehuse skal have større kapacitet:

Specialsygehuse, som drives efter sundhedslovens §79, skal have den nødvendige kapacitet, så der er adgang til rehabilitering – på rette specialiserede niveau og i rette tid for de patienter, som har et behov. Det er nødvendigt med en permanent udvidelse af fritvalgsrammen – som sikrer at der ikke er usikkerhed om økonomien, og at kapaciteten er tilpasset behovet. Specialsygehusene bør i højere grad anvendes på det specialiserede socialområde, så kommuner både visiterer borgere med et behov for tilbuddene på tværs af regioner og landsdele, og at deres viden bringes i spil, så kommunerne kan anvende dem som rådgivende funktion i forhold til konkrete målgrupper. Specialsygehusene omfatter blandt andet sygehuse, der varetager et tværfagligt og sammenhængende behandlings- og rehabiliteringstilbud til patienter med kroniske sygdomme for eksempel mennesker med muskelsvind, epilepsi, sclerose, mennesker med svære bevægelseshandicap, mennesker med erhvervet hjerneskade og patienter med ryg-, led- og muskellidelser

14. Indfør en specialeplan på det specialiserede socialområde:

Der er behov for en specialeplanlægning, der både fremmer det rette antal tilbud på det højt specialiserede socialområde, og hvor rammer for visitation og finansiering indrettes sådan, at den sundhedsfaglige anbefaling og behandling følges. Når man har været indlagt med en svær lidelse – for eksempel med en erhvervet hjerneskade eller på en psykiatrisk afdeling – så skal den sundhedsfaglige anbefaling til videre behandling følges og fortsættes med de rette kompetencer. I nogle tilfælde vil der være brug for, at en patient bliver længere tid i sundhedsvæsenet, hvis der ikke er et tilbud klar et andet sted med de rette faglige standarder. Hvis den behandlingsansvarlige læge på sygehuset vurderer, at en patient har behov for en specialiseret indsats, så skal kommunen følge anbefalingen. Der bør indføres et "følg eller forklar princip" i kommunerne, der betyder, at hvis den sundhedsfaglige anbefaling ikke følges eller tilsidesættes, skal der foreligge en skriftlig begrundelse⁷.

15. Mere sundhedsfaglig viden på botilbud:

Tilsyn med botilbud viser mange alvorlige fejl og mangler i håndteringen af de sundhedsfaglige opgaver. Det gælder fx medicin håndtering, hvor der i 50 procent af tilsynene i 2020/2021 var fejl i den sundhedsfaglige dokumentation om beboernes ordinerede medicin, og hele 59 procent manglede dokumentation for beboernes aktuelle pleje og behandling⁸. Derfor bør det pædagogiske personale blandt andet uddannes bedre i almen sundhedsobservation, medicin håndtering og sundhedsfaglig dokumentation. Det er nødvendigt, at personale på botilbud i højere grad er opmærksomme på borgernes sundhedsfaglige problemstillinger og i højere grad inddrager relevante sundhedspersoner, fx den kommunale hjemmesygepleje og praktiserende læger, i den sundhedsfaglige pleje og behandling.

7. [Se DHs fulde forslag om specialeplanlægning på det specialiserede socialområde.](#)

8. Styrelsen for Patientsikkerhed, juli 2022: [Sundhedsfagligt tilsyn med bosteder 2020-2021](#)





Charlotte Ørnsberg har
PTSD, ADHD og borderline.

STYRKEDE PATIENTRETTIGHEDER FOR MENNESKER MED HANDICAP

Der er behov for at styrke de rettigheder, man har som patient, også hvis man har kroniske eller flere samtidige sygdomme.

Mange mennesker med handicap og kroniske sygdomme føler selv, de skal være koordinatore og eksperter i deres eget forløb og sygdom. Særligt hvis man har mere end én sygdom eller handicap, bliver det svært for behandlere, specialer og aktører at tage højde for de forskellige udfordringer. Mange oplever også at blive fejlbehandlet eller, at der mangler et fokus på deres øvrige symptomer, som måske ikke har noget med deres handicap at gøre.

I disse tilfælde er der i endnu højere grad behov for et blik på det hele menneske – og på samspil mellem sygdomme, behov og systemer. Systemet er ofte meget fokuseret på den enkelte sygdom eller funktionsnedsættelse. Det er godt, når specialiseringen er høj – men det fjerner også nogle gange fokus fra sammenhængen mellem forskellige sygdomme eller medførere, at symptomer på anden sygdom overses, fordi fokus alene er på den kendte sygdom og/eller handicap.

16. Årlig helbredssamtale for patienter med handicap og komplekse forløb:

Mennesker med kronisk sygdom og handicap, som har behov for løbende behandling i sundhedsvæsnet på grund af en langvarig funktionsnedsættelse, skal indkaldes til en årlig helbredssamtale. Her skal der være fokus på, om den eksisterende behandling fungerer efter hensigten og er tilstrækkeligt sammenhængende. Samtalen kan også handle om mere generelle livsvilkår og udfordringer. Samtalen skal som udgangspunkt foregå med den praktiserende læge, men kan også foregå mellem den behandlingsansvarlige speciallæge eller hos det ambulatorium/center, som patienten er tilknyttet via en specifik sygdom.

Overblikssamtaler i Albertslund

I Albertslund tilbyder Lægerne Kanaltorvet patienterne en årlig overblikssamtale, hvis deres patienter har to eller flere samtidige sygdomme, som der skal tages hånd om i almen praksis. Samtalen er med til at skabe et overblik for både patient og læge over, hvilke undersøgelser man for eksempel skal regne med at skulle til i det kommende år. Samtalen giver også mulighed for at tale om trivsel og sundhed generelt og justere på behandling og medicin, så det passer til patientens behov⁹.

17. Flere med handicap og kroniske sygdomme bør have en patientansvarlig sundhedsperson:

Retten til at have en patientansvarlig læge eller sundhedsperson, skal udbredes, så flere mennesker med handicap og kroniske sygdomme får tilknyttet en navngiven person eller et fastdefineret team af personer, som har det overordnede ansvar for patientens behandlingsforløb. Samtidig skal den patientansvarlige tovholder på sygehuset have en større rolle

med at bygge bro og koordinere med det nære sundhedsvæsen. Siden 2018 har man som kræftpatient haft mulighed for at få tildelt en patientansvarlig læge. Samtidig tilbyder regionerne en patientansvarlig læge ved andre typer sygdomme, hvis og når regionerne finder det relevant for den enkelte patient. I praksis kender mange patienter ikke til ordningen eller muligheden for at få en læge tilknyttet. Derfor er der behov for at indføre en mere systematisk indsats, så langt flere mennesker får gavn af ordningen.

18. Ret til kvalificeret genoptræning, vedligeholdelsestræning og rehabilitering:

Genoptræning og vedligeholdelsestræning er lige så vigtig behandling, som andre sundhedsbehandlinger. For en lang række patienter med kroniske sygdomme og handicap er det den eneste behandling, der findes for at afhjælpe deres symptomer. Derfor bør almindelige patientrettigheder også gælde genoptræning, vedligeholdelsestræning og rehabilitering, som ofte er kommunens ansvar. I dag er behandlingen alt for forskellig og tilfældig. Derfor bør der indføres kvalitetsstandarder og krav til genoptræning og vedligeholdelsestræning både hvad angår indholdet og kompetenceniveauet i kommunerne. I nogle tilfælde vil det være nødvendigt at flytte ansvaret for og udbuddet af genoptræning fra den enkelte kommune.

19. Gratis fysioterapi – hele året:

Der skal indføres en langsigtet løsning på ordningen med vederlagsfri fysioterapi, sådan at de patienter, der er henvist til behandling også får adgang til behandling – hele året. Som ordningen er sat sammen i dag, medfører den økonomiske ramme, at behandling stoppes eller patienter bliver sat ned i behandling sidst på året. Vederlagsfri fysioterapi er behandling på lige fod med andre nødvendige sundhedsbehandlinger – og patienterne bør være underlagt samme rettigheder, som modtagere af andre sundhedsydelser.

9. Kilde: Politiken og praktiserende læge Janne Unkerskov

20. Adgang til det rigtige hjælpemiddel:

Der bør ske en modernisering og forenkling af lovgivningen om hjælpemidler, så loven understøtter øget faglighed, mindre ventetid og en smidigere visitation af hjælpemidler. Derfor bør afgrænsningscirkuleret afskaffes, så det hjælpemiddel, man har fået på sygehuset, kan tages med videre, når man bliver udskrevet, så man ikke skal starte forfra med at ansøge om et nyt hjælpemiddel i kommunen. Der bør oprettes hjælpemiddelcentre, der beviliger højt specialiserede hjælpemidler til borgerne og sikrer både det rette udbud og det rette match af hjælpemiddel. Det vil medføre langt mindre bureaukrati for både borgere samt dem, der skal bevillige og visitere til hjælpemidler.

21. Ret til ledsager og støtte ved behandling og indlæggelse:

Det skal være muligt for mennesker med et handicap, der ikke kan klare sig selv, at få den nødvendige ledsagelse og støtte med til både behandlinger og indlæggelser. For eksempel skal en borger med et udviklingshandicap, som ikke kan være indlagt alene – have lov til at have en ledsager med under indlæggelse. Derudover skal BPA-ordningen (Borgerstyret Personlig Assistance) følge borgeren under indlæggelse. Der skal etableres en klar hjemmel i loven, som danner grundlag for, at en bevilliget BPA-hjælper efter en individuel vurdering kan følge BPA-borgeren ved indlæggelse, så vedkommende er ligestillet med andre patienter. Praksis indebærer i dag, at kommunerne – med henvisning til sektoransvarlighedsprincippet kan afvise, at borgeren kan have sine hjælpere med ved indlæggelser i sygehusvæsenet. Men hjælpernes opgaver kan ikke løses af personalet i sygehusvæsenet. Det er der hverken personale eller ressourcer til på hospitalerne. En afgørelse om fratagelse af hjælp under indlæggelse skal samtidig entydigt omfattes af varslingsreglerne efter servicelovens § 3a.

”Med en ledsager bliver du tryk. Du får stillet de rigtige spørgsmål til lægen og får hjælp til at huske, hvad der blev sagt. At have en ledsager er som at have en servicehund eller som seksårig at have mor eller far med. Det er vildt vigtigt for at forstå din egen situation.”

– Kim Erik Andersen, 61 år. Hjerneskadet.

22. Indfør ret til tolkning:

Det skal altid være muligt at give og modtage informationer i sundhedsvæsenet, uanset hvilken form for tolkning man har behov for på grund af et handicap. Derfor skal det altid være muligt at få en tolk, når døve, stærkt hørehæmmede eller døvblinde skal modtage vigtige informationer i sundhedsvæsenet samt deltage i behandlinger og undersøgelser. I praksis sker det alt for ofte, at behovet for en tolk undervurderes af sundhedspersonalet og derfor afvises. Vigtige beskeder om behandling fra en tolk er lettere at forstå end ord på en lap papir eller på en mobil. Den slags beskeder skal heller ikke overleveres af børn eller andre pårørende. Om en tolk er nødvendig, må ikke være op til den enkelte sundhedsperson eller afhænge af en vurdering fra den ene gang til den anden.

Kim Erik Andersen, 61 år. Hjerneskadet.



ØKONOMI SKAL IKKE VÆRE AFGØRENDE FOR SUNDHEDSTILSTANDEN

Mennesker med handicap og kroniske sygdomme har ofte store udgifter til sundhedsydelse sammenlignet med mennesker uden handicap. Det gælder for eksempel høje udgifter til medicin, psykologhjælp og fysioterapi, som på trods af henvisninger fra lægen fortsat har en høj grad af egenbetaling. Det kan også være store udgifter til tandlægebehandling på grund af bivirkninger fra medicin eller sygdom. Mulighederne for at få tilskud til behandling er meget forskellige indenfor forskellige sektorer. I dag er systemet ikke indrettet sådan, at dem med størst behov også er dem, der får mest hjælp. Tværtimod.

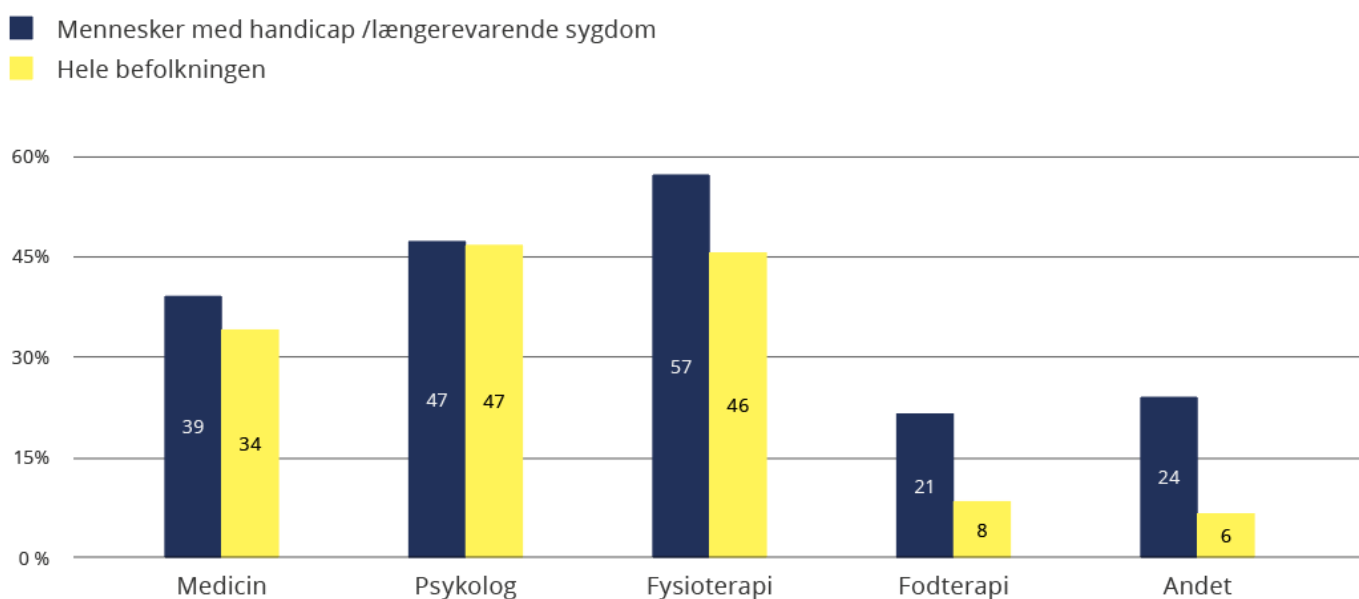
Mere end hver tredje person med handicap har undladt at få en lægeordineret behandling på baggrund af manglende økonomi ifølge en ny undersøgelse i DH's panel. Næsten hver fjerde har inden for det sidste år (2022) stoppet en

behandling, som de oplevede hjælp mod deres sygdom, fordi de ikke havde råd til at fortsætte. Mere end halvdelen af dem, der blev spurgt er bekymret for, om de i den nærmeste fremtid har råd til sundhedsbehandling eller medicin.

Den aktuelle økonomiske situation forværrer situationen og medfører, at særligt dem med de laveste indkomster har svært ved at betale for deres nødvendige medicin. En undersøgelse fra Diabetesforeningen i 2022 viser, at 16 % af alle med diabetes sparer på medicin, hvoraf flest har købt et andet og billigere diabetespræparat. Andre har fået diabetesmedicinen til at strække længere ved at tage færre enheder eller sprunget en dosis over. Det er især ledige, fleksjobbere og førtidspensionister, der har problemer. Her er det næsten hver tredje, der sparer på medicinen¹⁰.

10. Diabetesforeningen "Undersøgelse: Inflation og diabetes", 2022. Undersøgelse på baggrund af 4.594 besvarelser i perioden oktober til november 2022

Tabel 2. Hvilken behandling mennesker med handicap har afstået fra at modtage på grund af manglende økonomi



Anm.: Kun personer, der har svaret ja til, at de har afstået fra lægeordineret behandling på grund af udgifterne til egenbetaling, har svaret på dette spørgsmål. Mennesker med handicap/længerevarende sygdom og hele befolkningen bygger på svar fra hhv. 138 og 168 personer. Hver respondent har kunne vælge flere svarmuligheder.

Kilde: Spørgeskema udsendt til DH's webpanel samt Analyse Danmarks DK-panel.

23. Læg loft over al egenbetaling på lægeordineret sundhedsbehandling:

Der skal indføres et loft over sundhedsbehandling, som medfører, at de patienter som er mest syge, ikke også skal betale allermest. Loftet skal inkludere udgifter til lægeordineret medicin, psykolog, fysioterapi, fodterapi samt special- og omsorgstandpleje, hvor der i dag er en egenbetaling. Vi foreslår, at loftet er 3.000 kroner om året for voksne og 1.000 kroner for børn.

24. Revider reglerne for tilskud på sundhedsområdet:

Tilskudssystemet og reglerne for at få tilskud til forskellige sundhedsbehandlinger skal gennemgås og revideres med henblik på indrette et tilskudssystem, hvor dem med størst behov får mest tilskud. I dag er der et utal af forskellige regler i regi af forskellige myndigheder for at få tilskud til sundhedsbehandlinger som fysioterapi, tandbehandling, psykolog, fodterapi og medicin. For den enkelte, men også for lægen eller socialrådgiveren, er det særdeles vanskeligt at gennemskue, hvor stor en del af udgiften, der kan dækkes af det offentlige, og hvad man selv skal betale. Det er ofte sådan, at dem med allerstørst og længerevarende behov ikke kan få dækket de udgifter, de har til psykolog, vedligeholdelsestræning eller fysioterapi. Det betyder, at mange helt fravælger behandling, som ellers kunne øge deres livskvalitet og sundhedstilstand.

TÆTTERE FÆLLESSKABER OG MERE BEVÆGELSE

En forudsætning for at kunne leve et sundt liv er, at man har mulighed for at deltage i fællesskaber – og særligt i de fællesskaber, som fremmer ens sundhed. Det gælder både muligheden for at dyrke motion sammen med andre, og at man i det hele taget har mulighed for at være en del af sunde fællesskaber, hvor man har nogen at dele hverdagen med.

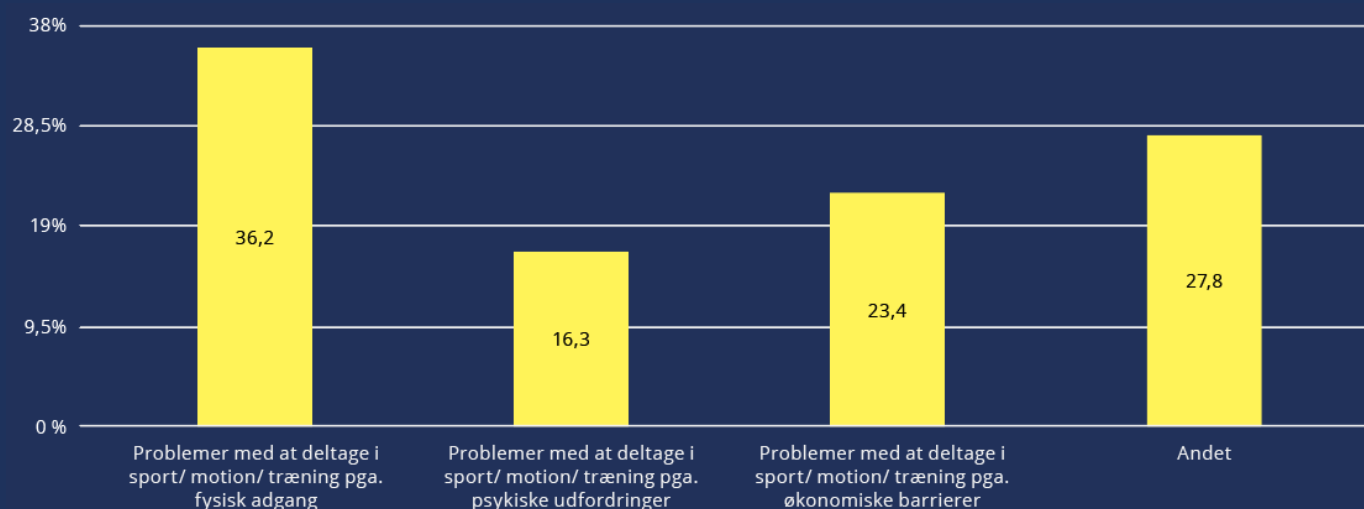
For de fleste af os spiller hverdagsbarrierer som mangel på tid, lyst og prioriteringen af familie og arbejde ind på, at vi ikke bevæger os mere, end vi gør. Men en undersøgelse fra Syddansk Universitet viser, at hos personer med funkti-

onsnedsættelser ser det anderledes ud. Her angiver mange deres funktionsnedsættelse som en barriere for netop at bevæge sig mere. Desuden fortæller de, at de er i dårlig form, er skadede, er bekymrede for at blive skadet eller, at de mangler de nødvendige færdigheder eller det rette udstyr for at kunne deltage¹¹.

En undersøgelse fra DH blandt mennesker med handicap viser også at 73 procent oplever barrierer i forhold til at dyrke motion.

11. [SDU forskning om funktionsnedsættelse](#)

Tabel 3: Hvilke barrierer mennesker har oplevet i forhold til at dyrke motion



Anm.: Mennesker med handicap/længerevarende sygdom bygger på svar fra 278.

Hver respondent har kunne vælge flere svarmuligheder.

Kilde: Spørgeskema udsendt til DH's webpanel samt Analyse Danmarks DK-panel.

25. Økonomisk støtte til fritidsaktiviteter for mennesker med særlige behov:

Det er i dag muligt at blive indstillet til et fritids-pas, hvor kommunen kan vælge at betale en del af kontingentet til motion og deltagelse i fritidsaktiviteter. Vi foreslår at udvide og udbrede ordningen, så flere mennesker med handicap, især hvis der er et fagligt begrundet behov for at dyrke motion, får betalt deres kontingent til at deltage i sport. For mange mennesker med sygdom eller handicap er det ekstra nødvendigt at holde kroppen i gang, og der er nogle særlige omkostninger forbundet med at dyrke motion, når man har et handicap. Enten fordi man har nogle særlige behov for en bestemt type motion eller, at der ikke er tilgængeligt alle steder. Vi foreslår, at det skal være lettere at få betalt de udgifter, der er forbundet med at gå til den form for motion, man har behov for og lyst til.

26. Lav en "grej-bank" for hjælpemidler:

Det skal være lettere at få adgang til det hjælpemiddel, man skal bruge for at kunne være aktiv. For eksempel, at man kan få den kørestol, der kan klare at køre i terræn, hvis man gerne vil ud i naturen eller en protese, som er god når man løber, men ikke kan bruges til at gå. Derfor skal der afsættes midler til at oprette en "grej-bank", hvor mennesker med handicap kan låne og afprøve forskellige aktivitetshjælpemidler, så der kan findes et, der passer til behovet. Generelt bør der findes en løsning, så man kan opnå økonomisk støtte til at anskaffe de hjælpemidler, der er nødvendige for at være aktiv og dyrke idræt.

27. Øg støtten til frivillige fællesskaber:

Støtten til frivillige fællesskaber og civilsamsfundsorganisationer, som inkluderer mennesker med handicap skal øges. I dag kan det være svært for mange klubber og frivillige tilbud at levere de nødvendige ressourcer til at inkludere mennesker med særlige behov i motion og fællesskaber. Derfor skal det i højere grad være muligt for foreninger, frivillige og klubber at få hjælp til at gøre deres tilbud tilgængelige for alle- uanset, om de har et synligt eller usynligt handicap. Det kan for eksempel være via en ansøgningspulje, hvor foreninger kan ansøge om hjælp til udstyr, eller ekstra ressourcer, som er nødvendige for at inkludere flere.

Overblikssamtaler i Albertslund

DBU og Parasport Danmark har igennem flere år arbejdet sammen for at hjælpe endnu flere mennesker med handicap ind i fodboldklubberne, fordi alle uanset forudsætninger skal have mulighed for at tage del i idrættens fællesskaber. Partnerskabet betyder blandt andet, at klubberne kan få økonomisk støtte til for eksempel spillertøj, hjælp til at klæde trænerne på til opgaven samt at finde og tage godt imod spillere med autisme, ADHD eller andre handicap.

Kilde: DBU.dk

28. Opret en pulje til handicap-organisationernes sundhedsfremmende indsatser:

Der skal afsættes penge til en pulje som handicap – og patientorganisationer kan søge til forebyggende og sundhedsfremmende aktiviteter for mennesker med handicap. Det kan for eksempel være til aktiviteter, der handler om rygestop, kostomlægning eller motion.

29. Hver kommune skal have standarder for kvaliteten i patientuddannelser og træning:

Der skal stilles krav om, at alle kommuner skal tilbyde træning og patientuddannelse til mennesker med handicap og kroniske sygdomme. I dag er der meget stor forskel på, hvad man kan få af tilbud fra kommune til kommune, men det er nødvendigt også at stille krav til indholdet i de forebyggende indsatser som træning, kostomlægning og tilbud om vægttab og rygestop, herunder hvilke patientgrupper, der skal være tilbud til.

30. Væk med ensomhed:

Forebyggelse, opsporing og afhjælpning af ensomhed bør tænkes ind i relevant lovgivning og retningslinjer og aftaler på sundheds- og plejeområdet for regioner og kommuner. Det gælder for eksempel i sundhedsloven og i sundhedsaftalerne mellem kommuner og regioner.



DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

DH er talerør for handicaporganisationerne og repræsenterer alle typer af handicap
– fra hjerneskade og gigt til udviklingshandicap og sindslidelse.
35 handicaporganisationer med cirka 340.000 medlemmer er tilsluttet DH.

VI KAN OG VIL **BIDRAGE**



DANSKE HANDICAPORGANISATIONER