

Barrierer for lige adgang til det primære sundhedsvæsen

*For personer med en intellektuel eller
psykisk funktionsnedsættelse*

November 2013

Rapporten er lavet af Jeppe Sørensen, Maria Holsaae og Heidi Bentzen, Danske Handicaporganisationer

Indhold

1. Introduktion	3
1.2. Eksisterende viden om ulige adgang til sundhedsvæsenet.....	6
2. Metode til afdækning af barrierer for lige adgang.....	10
3. Sammenfatning af resultater	12
4. Resultater	16
4.1. Barrierer for personer med en udviklingshæmning.....	16
4.1.1. Barrierer angivet på tværs af interviewene:	16
4.1.2. Barrierer identificeret af lægerne:	17
4.1.3. Barrierer identificeret af personalet på bostederne:	21
4.1.4. Barrierer identificeret af pårørende.....	24
4.1.5. Barrierer identificeret af borgerne	26
4.1.6. Delkonklusion: Barrierer for personer med en udviklingshæmning	27
4.2. Barrierer for personer med en sindslidelse	28
4.2.1. Barrierer identificeret af de praktiserende læger:	29
4.2.2. Barrierer identificeret af personalet på bostederne:	33
4.2.3. Barrierer identificeret af borgere og pårørende:	36
4.2.4. Delkonklusion: Barrierer for personer med en sindslidelse.....	40
5. Interviewpersonernes forslag til hvad der kan mindske barriererne	42
6. Konklusion.....	44
Litteraturliste	46

1. Introduktion

Den normale adgang til det danske sundhedsvæsen foregår ved, at borgere, der opdager et helbredsproblem, går til deres praktiserende læge og får det undersøgt. Hvis problemet kræver mere specialiseret udredning eller behandling, kan lægen henvise videre til det øvrige sundhedssystem. Sundhedssystemet forudsætter altså, at den enkelte borger selv opdager, når der er noget galt med helbredet og kontakter sin læge. Systemet forudsætter også, at borgerne i vidt omfang selv kan ”finde vej” mellem de forskellige sundhedsydelser, behandlingssteder etc. Det er en udfordring for mange mennesker – og særligt for personer med en intellektuel eller psykisk funktionsnedsættelse.

Forskellige undersøgelser og erfaringer fra bl.a. brugerorganisationer viser, at personer med en betydelig intellektuel eller psykisk funktionsnedsættelse i dag oplever markant ulighed i sundhed. En nordisk undersøgelse viser fx, at personer med sindslidelse har en reduceret levetid på 15-20 år (Gissler, Laursen, Nordentoft, Wahlbeck, & Westman, 2011) i forhold til resten af befolkningen, og en dansk undersøgelse peger på, at ca. 60 % af overdødeligheden for personer med skizofreni eller bipolar affektiv lidelse skyldes fysisk sygdom (Laursen, 2011). Andre undersøgelser viser, at personer med en omfattende udviklingshæmning har mere end 20 % kortere forventet levealder end den øvrige befolkning (Patja, Iivanainen, & et al., 2000) og større sandsynlighed for at dø, inden de fylder 50 (Chauhan, Lester, & Martin, 2007, p. 5; Attarrd, Hollins, & McCuigan, 1995, p. 531). En anden undersøgelse viser ligeledes, at den forventede levealder er kortest for de personer med en udviklingshæmning, der har de største behov for støtte (Bittles, Petterson, & Sullivan, 2002).

Indeværende projekt har til formål at afdække årsager til ulighed i adgang til – og gavn af – det primære sundhedsvæsen for personer med en intellektuel eller psykisk funktionsnedsættelse. Målgruppen er endvidere afgrænset til personer, der bor i botilbud, fordi denne gruppe ofte har meget omfattende støttebehov, også ift. sundhed og adgang til sundhedsvæsenet. Projektet skal udvikle og afprøve, om en styrket samarbejdsindsats mellem botilbuddene og den praktiserende læge, og med udgangspunkt i et systematisk sundhedscheck, kan bidrage til at nedbringe ulighederne. I projektet tages udgangspunkt i

to hovedgrupper af personer med en intellektuel eller psykisk funktionsnedsættelse, henholdsvis personer med en udviklingshæmning og personer med en sindslidelse.

Nærværende rapport indeholder resultaterne af første del af projektet, der har til formål at afdække barrierer for lige adgang til og gavn af de primære sundhedsydelser.

1.1. Målgruppen

Projektets primære målgruppe er personer med en udviklingshæmning eller sindslidelse, der bor i botilbud. I det følgende gennemgås en række faktorer, som kendetegner borgerne i målgruppen og viser, hvorfor de kan karakteriseres som særligt socialt udsatte.

Af principielle grunde registreres personer med handicap ikke i Danmark, og det specialiserede socialområde, som bl.a. dækker over tilbud til voksne med funktionsnedsættelse, er kendetegnet ved en generel mangel på relevante og systematisk indsamlede data. Dog registreres antallet af personer, der modtager forskellige typer af kommunale indsatser, herunder botilbud. Den viden, der eksisterer, baserer sig derfor på data om ydelser, registre på sundhedsområdet, undersøgelser fra bl.a. SFI og KORA samt handicaporganisationernes viden.

Målgruppen for projektet bor i botilbud, der varierer betydeligt i både karakter og størrelse. Nogle botilbud er fortsat institutionslignende med beskedne værelser og toilet på gangen, mens andre er mere tidssvarende og fremstår som selvstændige boliger. Generelt er botilbud til denne gruppe borgere kendetegnet ved, at der er ansat fast tilknyttet pædagogisk personale, som på forskellig vis støtter beboerne i hverdagen. Personalets sammensætning ift. faglig baggrund varierer ligeledes, men særligt for de botilbud, der er målrettet personer med udviklingshæmning, er der ikke tradition for at have ansat sundhedsfagligt personale.

Langt de fleste personer med en intellektuel og/eller psykisk funktionsnedsættelse, som bor i botilbud, har et forsørgelsesgrundlag som består af førtidspension. Fra SFI's undersøgelse om hverdagsliv og levevilkår mv. for personer med funktionsnedsættelse (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013), fremgår det således, at 41 pct. personer med større psykisk funktionsnedsættelse modtager førtidspension, og at 75 pct. har en indkomst på under 200.000 kr (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013, s. 71).

Målgruppen har endvidere ingen eller meget beskedne tilknytning til arbejdsmarkedet. For personer med psykiske lidelser er kun 24,3 pct. i arbejde (Kjeldsen, Houlberg, & Høgelund, 2013). For personer med en udviklingshæmning vil dem, der har tilknytning til arbejdsmarkedet, primært være i en form for støttet beskæftigelse, herunder beskyttede værksteder med symbolsk aflønning. For langt de flestes vedkommende er der derfor tale om meget beskedne forbrugsmuligheder sammenlignet med den øvrige befolkning. SFI konkluderer i deres undersøgelse om hverdagsliv og levevilkår, at *”samfundet i dag er indrettet således, at mennesker, der er nødt til at leve af indkomstoverførsler, i praksis ikke har samme muligheder som andre mennesker for disse typer af deltagelse.”* (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013, s. 18).

Uddannelsesniveaueet blandt personerne i denne målgruppe er ligeledes meget lavt. SFI's undersøgelse viser, at personer med større psykisk funktionsnedsættelse er underrepræsenteret i uddannelsessystemet (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013, s. 11), og at personer med en større psykisk funktionsnedsættelse sjældent er integreret i uddannelsessystemet (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013, s. 62). En analyse foretaget af Arbejdernes Erhvervsråd viser, at 85 pct. af førtidspensionister under 40 år ikke har en ungdomsuddannelse (Pihl & Breck, 2012). For gruppen af udviklingshæmmede har størstedelen gået i specialskole og har ikke gennemført folkeskolens afgangseksamen.

En betydelig del af målgruppen har ud over deres intellektuelle og/eller psykiske funktionsnedsættelse også en fysisk funktionsnedsættelse. Fra SFI's undersøgelse fremgår det, at 51 pct. af personer med større psykisk funktionsnedsættelse også har en fysisk funktionsnedsættelse (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013, s. 46). En stor del af målgruppen med udviklingshæmning har også et fysisk handicap¹.

Helbredsmæssigt er målgruppen også ringere stillet end befolkningen generelt. SFI finder i deres undersøgelse, at for personer med en større psykisk funktionsnedsættelse lider 71 pct. af smerter, og 38 pct. dyrker ikke motion. 60 pct. er enten overvægtige eller lider af fedme. SFI finder endvidere, at mere end halvdelen modtager behandling andre steder fra end det

¹ Der findes ingen statistisk opgørelse over antallet af personer med udviklingshæmning, der samtidig har en fysisk funktionsnedsættelse. Vurderingen baserer sig alene på handicaporganisationer og fagpersoners viden og erfaringer.

almene sundhedssystem (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013, s. 68). Herudover viser undersøgelsen, at mens henholdsvis 82 pct. og 73 pct. af befolkningen uden fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse vurderer, at de har et ”generelt godt helbred”, så er andelen kun henholdsvis 15 pct. og 21 pct. blandt personer med en større fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse (Damgaard, Steffensen, & Bengtsson, 2013).

Målgruppens størrelse

Der findes ikke valide opgørelser over, hvor mange borgere, der bor i botilbud. Det skyldes bl.a., at tal fra Danmarks Statistik kun omfatter antallet af personer, der bor i botilbud efter servicelovens § 107 om midlertidige botilbud, og § 108 om længerevarende botilbud. Dermed medregner Danmarks Statistik ikke det antal personer med funktionsnedsættelse og omfattende støttebehov i boligsituationen, der bor i botilbudslignende boformer med tilknyttet støtte.

De officielle tal for Danmarks Statistik viser, at ca. 14.900 personer boede i botilbud efter serviceloven i 2012. I alt boede 8.400 i længerevarende botilbud og 6.500 i midlertidigt botilbud. Over halvdelen af beboerne havde en psykisk funktionsnedsættelse, og cirka 30 pct. havde en sindslidelse. De resterende 18 pct. havde en fysisk funktionsnedsættelse eller sociale problemer (Danmarks statistik, 2012).. KREVI gennemførte i 2011 en kortlægning af botilbudsområdet, hvor de inkluderede personer, der var modtagere af botilbudslignende støtte i eget hjem (afgrænset til socialpædagogisk bistand i minimum 15 timer om ugen), i optællingen. De fandt, at der er ca. 24.000 personer, der bor i botilbud for personer med sindslidelse og personer med handicap (KREVI, 2012, s. 40). Kommuner benytter i stigende grad boliger efter almenboligloven med socialpædagogisk støtte til målgruppen, og det må derfor formodes, at målgruppen reelt overstiger tallene fra Danmarks Statistik. Ud fra ovenstående tal anslås målgruppen at omfatte mellem 12.200 og 19.700² borgere.

1.2. Eksisterende viden om ulige adgang til sundhedsvæsenet

Såvel danske som udenlandske erfaringer peger på, at borgere, der bor i botilbud pga. en sindslidelse eller udviklingshæmning, oplever betydelige barrierer for lige adgang til de

² Tallet er baseret på henholdsvis 14.900 og 24.000 borgere fratrukket de 18 %, der ifølge Danmarks Statistik bor i botilbud pga. en fysisk funktionsnedsættelse.

relevante sundhedsyndelser. I det følgende gennemgås udvalgt dokumentation for ulighederne.

Danske erfaringer

Center for Rehabilitering og Specialrådgivning offentliggjorde i 2011 en rapport om ”en opsøgende indsats” i forhold til synsproblemer blandt udviklingshæmmede beboere i botilbud. Rapporten viste, at ud af botilbuddets 89 undersøgte beboere, havde 50 personer behov for briller, men kun 7 personer brugte briller på screeningstidspunktet. Den særlige opsøgende indsats viste også meget indgribende synshandicap hos flere af beboerne (Center for Rehabilitering og Specialrådgivning, 2011).

Projektet *Udviklingshæmmet og kræftramt* udført i et samarbejde mellem Socialt Udviklingscenter SUS og Kræftens Bekæmpelse viste, at beboere på bosteder ofte ikke har forudsætningerne for selv at opdage kræftsygdomme. Borgerne er derfor afhængige af, at personale og/eller pårørende opdager og reagerer på eventuelle sygdomstegn. Projektet viste endvidere, at det kan være vanskeligt for personalet at få beboere gennem de relevante undersøgelser m.m. Det skyldes bl.a., at beboerne ikke forstår, hvorfor de skal undersøges, og derfor kan blive bange og utrygge. Derudover giver beboerne ofte ikke udtryk for smerter på samme måde som andre borgere, hvilket gør det svært for lægen at iværksætte de nødvendige undersøgelser med det samme (Socialt Udviklingscenter SUS, 2011).

En undersøgelse viser, at der er en betragtelig overdødelighed blandt unge mennesker på socialpsykiatriske botilbud. Hver gang der dør en dansker mellem 18 og 30 år, dør der mere end 10 unge mænd og over 14 unge kvinder på socialpsykiatriske botilbud. For personer mellem 30 og 64 dør mere end 5 borgere på bostederne, hver gang der dør én i resten af befolkningen (Nordentoft, Pedersen, Pedersen, Blinkenberg, & Mortensen, 2012). En undersøgelse peger på, at ca. 60 % af overdødeligheden for personer med skizofreni eller bipolar affektiv lidelse skyldes fysisk sygdom (Nordentoft, et al., 2013).

Sundhedsprojekt på tværs i Region Midtjylland er et pilotprojekt om bl.a. sundhedscheck på det socialpsykiatriske botilbud Tangkær. Blandt de 34 borgere, der deltog i et sundhedscheck, blev der opdaget en række sundhedsproblemer, herunder tand- og

mundsundhedsproblemer samt livsstilssygdomme (Martinussen, 2012). Som resultat af projektet har 38 % af borgerne i 2011 og 38 % af borgerne i 2012 nedsat medicinforbruget. Samarbejdsprojektet *Øget sikkerhed i medicineringen på botilbud for botilbud for personer med handicap* fra 2011 viste, at:

- Støttepersonerne mangler viden, kompetencer og værktøjer ift. borgernes sundhed og behov for sundhedsydelser.
- Det nødvendige samarbejde mellem borgere, støttepersoner, pårørende, praktiserende læger og andre sundhedspersoner ikke fungerer i praksis.
- Borgere på botilbud ofte er i behandling hos såvel speciallæger, på sygehus og hos deres praktiserende læger, og at ingen af disse behandlere oplever, at de har det overordnede overblik og ansvar.
- Borgerne på botilbuddene gennemsnitligt anvendte 5,2 [fra 1 til 12] lægemidler til fast brug, og 2,3 [fra 0 til 7] lægemidler efter behov. Ved medicingennemgang fandt man, at størstedelen af borgerne [30 ud af i alt 47 borgere] havde lægemiddelrelaterede problemstillinger. Bivirkninger var det hyppigste lægemiddelrelaterede fund, efterfulgt af uhensigtsmæssigt præparatvalg og underdosering (Danske Handicaporganisationer, Dansk Selskab for Patientsikkerhed & Danmarks Apotekerforening, 2011).

Udenlandske erfaringer

Internationalt er der adskillige projekter, der påviser barrierer i adgangen til sundhedsydelser for personer med en udviklingshæmning.

Rapporten *Health Checks for People with Learning Disabilities: A Systematic Review of Evidence* giver en oversigt over engelsksprogede udgivelser af projekter om sundhedscheck til personer med en udviklingshæmning fra 1989-2010. I rapporten konkluderes det blandt andet, at man ved helbredsundersøgelser til personer med udviklingshæmning finder mange uopdagede og potentielt behandlelige sundhedsproblemer – herunder alvorlige og livstruende sygdomme som kræft, hjertesygdomme og demens (Emerson, Roberts, & Robertson, 2010).

En norsk undersøgelse om *Helseopfølgning av personer med utviklingshemning* finder ligeledes:

- At mange personer med en udviklingshæmning ikke er i stand til at overvåge eget helbred, eller søge læge.
- At mange personer med en udviklingshæmning har vanskeligt ved at formidle deres smerter og symptomer til omgivelserne.
- At omgivelserne ikke altid reagerer på symptomer hos personer med en udviklingshæmning.
- At der ofte sker under- eller fejldiagnosticering af personer med en udviklingshæmning.
- At mange modtager medicin for lidelser og sygdomme, de ikke har.
- At mange ikke modtager behandling for de sygdomme, de har (Ellingsen & Neset, 2007).

Tilsvarende findes der erfaringer for, at personer med en sindslidelse har uopdagede sundhedsproblemer. I *Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders* påpeges blandt andet *utilstrækkelig adgang til sundhedsydelse* som en medvirkende årsag til målgruppens 15-20 års kortere forventede levetid (Gissler, Laursen, Nordentoft, Wahlbeck, & Westman, 2011). Ligesom det har vist sig, at der er en generel underbehandling af mennesker med psykiske lidelser (Kisely, Smith, Lawrence, Cox, & Campbell, 2007) (Munk Laursen, Munk-Olsen, Agerbo, Gasse, & Mortensen, 2009).

2. Metode til afdækning af barrierer for lige adgang

Barriereafdækningen er baseret på:

- a) Telefoninterviews med ti praktiserende læger om deres oplevelse af målgruppens brug og gavn af tilbuddene i det primære sundhedsvæsen og herunder årsagerne til eventuelle uligheder.
- b) Fire gruppeinterviews med personale og støttepersoner på de tre deltagende botilbud om deres oplevelse af målgruppens brug og gavn af tilbuddene i det primære sundhedsvæsen og herunder årsagerne til eventuelle uligheder.
- c) Interview med syv brugere om deres oplevelser og udfordringer i brugen af de primære sundhedsydelser.
- d) En workshop afholdt i samarbejde med Landsforeningen SIND og en workshop afholdt i samarbejde med Landsforeningen LEV for brugere og pårørende om deres oplevelse af målgruppens adgang til det primære sundhedsvæsen.

Udvælgelse af interviewpersoner

Lægerne

Fem af de interviewede praktiserende læger er udvalgt, fordi de har haft særligt kendskab til/erfaring med den ene eller begge målgrupper, mens de resterende fem læger er tilfældigt udvalgte blandt praktiserende læger i Region Hovedstaden.

Borgere

De syv interviewede borgere er lokaliseret blandt beboerne på de tre botilbud, der deltager i projektet. Forud for interviewene har personalet på de respektive botilbud spurgt borgerne, om de havde lyst til at deltage i et interview om deres oplevelse af at gå til lægen.

Personale

Interviewene med personale og støttepersoner er foretaget som gruppeinterview i forlængelse af personalemøder på botilbuddene.

Workshops

Workshoppen blandt medlemmer af Landsforeningen LEV blev afholdt i forbindelse med et sundhedsarrangement for personer med udviklingshæmning og deres pårørende arrangeret af LEV i København. Deltagerne ved arrangementet blev inviteret til at deltage i en gruppediskussion, om hvilke barrierer de oplever i adgangen til de primære sundhedsydelser for personer med en udviklingshæmning. Der deltog ca. 6-7 personer i workshoppen, hvor alle deltagere var pårørende til en person med en udviklingshæmning.

Workshoppen blandt medlemmer af Landsforeningen SIND blev afholdt i forbindelse med foreningens sommerarrangement. Der deltog 12 personer i gruppediskussionen, om hvilke barrierer de oplever som personer med en sindslidelse eller som pårørende ift. adgangen til de primære sundhedsydelser. Alle deltagere ved workshoppen havde selv en sindslidelse. Herudover var enkelte af deltagere også pårørende til personer med en psykisk funktionsnedsættelse.

Kvalificeret af projektteamet

Resultaterne af de gennemførte interviews er drøftet med projektets projektteam, bestående af:

- Michael Dupont, Alment praktiserende læge, Birkerød
- Sverre Barfod, Alment praktiserende læge, Frederiksværk
- Hanne Søby Christensen, Sundhedsfaglig koordinator, DU-Handicap, Københavns Kommunes Socialforvaltning
- Jakob Bro, Sundhedsfaglig udviklingskonsulent, Drifts- og Udviklingskontoret for Udsatte grupper og Psykiatri, Københavns Kommunes Socialforvaltning
- Gitte Møller, Leder af bostederne Møllehuset og Griffenfeld
- Ellen Blæhr, Vicecenterchef, Center Nørrebro
- Thomas Gruber, Landsforeningen LEV
- Kirsten Hove, Landsforeningen SIND

3. Sammenfatning af resultater

I følgende afsnit opstilles en skematisk oversigt over resultaterne af de gennemførte interviews. Barriereafdækningen omhandler både personer med en udviklingshæmning og personer med en sindslidelse. De to målgrupper er meget forskellige og de problemstillinger og barrierer, de oplever, kan derfor ikke forventes at være enslydende. De afdækkede barrierer er derfor adskilt for de to målgrupper. I figur 1 gennemgås barriererne for personer med en udviklingshæmning og i figur 2 gennemgås barriererne for personer med sindslidelse.

Nogle barrierer er identificeret tværgående af alle interviewede grupper, mens andre barrierer er identificeret af blot en af grupperne. For de barrierer, der er identificeret af to eller flere af de interviewede grupper, gælder det dog, at årsagerne til barriererne ikke nødvendigvis betragtes ens af alle grupper. Barriererne, og de angivende årsager til dem, uddybes derfor særskilt for hver interviewet gruppe i det efterfølgende resultat afsnit.

Figur 1 viser alle de identificerede barrierer for personer med udviklingshæmning. Ud for barriererne er anvist med X, hvilke af interviewgrupperne, der har identificeret barrieren.

Figur 1: Oversigt over identificerede barrierer for personer med en udviklingshæmning

Barrierer	Borger	Pårørende	Personale	Læger
Kommer for sent i kontakt med lægen	X	X	X	X
Borgerne har nedsat opmærksomhed på egne symptomer	X	X	X	X
For kort konsultationstid hos lægen	X	X	X	X
Målgruppen har multiple problemstillinger og de praktiserende læger undersøger primært én problemstilling pr. konsultation	X	X	X	X
Kommunikationsproblemer mellem læge og patient	X	X	X	X
Borgerne er afhængige af en ledsager i kontakten med lægen	X	X	X	X
Kommunikationsproblemer mellem læge og botilbud		X	X	X
Ledsager har ikke tilstrækkeligt kendskab til patienten, sygehistorien eller sundhedsfaglig viden		X	X	X
Mangelfuld specialviden om målgruppen		X	X	X

hos praktiserende læger				
Tilgængelighedsproblemer		X	X	X
Udfordringer med at få borgerne til at søge læge og til at følge anviste behandling, når lidelsen ikke er smertegivende	X	X	X	
Ubehag ved at vente længe i et venteværelse	X	X	X	
Personalets og pårørendes vanskeligheder med at vurdere borgernes helbredstilstand og lægebehov		X	X	
Stor udskiftning i personalegruppen betyder nedsat mulighed for at følge udviklingen i en beboers helbredstilstand		X	X	
For lang ventetid i venteværelset		X	X	
Personalet har ikke tilstrækkelig mulighed for ad hoc sparing med lægen (sundhedsfagligt personale) omkring sundhedsfaglige spørgsmål		X	X	
Manglende skriftlig dokumentation fra lægen medfører tvivl om behandlingsbehov og medicinering		X	X	
Forventning om smerter eller ubehag i forbindelse med lægeundersøgelse betyder ulyst til at opsøge læge	X		X	
Øget risiko for at overse symptomer hos målgruppen				X
Læger forventer, at personalet har sundhedsfaglige kompetencer			X	
Manglende fokus på mundsundhed fra både botilbudspersonalet og læger		X		

Figur 2 viser alle de identificerede barrierer for personer med sindslidelse. Ud for barriererne er anvist med X, hvilke af interviewgrupperne, der har identificeret barrieren.

Figur 2: Oversigt over identificerede barrierer for personer med en sindslidelse

Barrierer	Borger	Pårørende	Personale	Læger
Kommer for sent i kontakt med lægen	X	X	X	X
Symptomerne på en psykisk sygdom, hæmmer udredning og behandling af somatiske problemstillinger	X	X	X	X
Symptomerne på den psykiske sygdom fremstår mere akutte og	X	X	X	X

behandlingskrævende end de somatiske symptomer og den somatiske udredning nedprioriteres				
Medicin til behandling af sindslidelsen giver bivirkninger i form af somatiske følgesygdomme samt sløvhed, der nedsætter målgruppens opmærksomhed på egne symptomer	X	X	X	X
Målgruppen har multiple problemstillinger og de praktiserende læger undersøger primært én problemstilling pr. konsultation	X	X	X	x
Mangelfuld specialviden om målgruppen hos praktiserende læger	X	X	X	X
Kommunikationsproblemer mellem læge og patient	X	X	X	X
Læger, der ikke er lydhør over for patientens symptombeskrivelse og oplevelser	X	X	X	
Grænseoverskridende for borgere, personale og pårørende, at personale eller pårørende udfører helbredsundersøgelser og vurdering af behov for lægehjælp – herunder at spørge ind til beboernes seksualliv	X	X	X	
Vanskeligt at få nødvendig dokumentation fra lægerne	X	X	X	
Vanskeligheder ved at komme i kontakt med lægen, herunder at få lægen til at ringe tilbage	X	X	X	
Vanskeligheder med at opbygge et tillidsforhold til målgruppen	X		X	X
Tilgængelighedsproblemer – tidsbestilling kan være en udfordring for nogle i målgruppen	X		X	X
Kommunikationsproblemer mellem læge og botilbud	X		X	X
Stor udskiftning i personalegruppen betyder nedsat mulighed for at følge udviklingen i en beboers helbredstilstand			X	X
Borgerne kan have en anden forståelse af, hvad mulige symptomer skyldes, og vil derfor			X	X

ikke altid søge læge eller følge behandlingsplan				
Beboerne er involveret i mange forskellige sundhedssystemer, hvilket skaber koordinationsvanskeligheder			X	X
Lægen er ikke tilstrækkeligt opsøgende	X			X
Kontinuitets- og stabilitetsudfordring-er – patienten møder ikke altid op til aftalte undersøgelser, og indlæggelser på psykiatriske afdelinger er en hindring for somatiske udrednings- og opfølgingsforløb	X			X
Borgerne nedprioriterer somatiske symptomer og udsætter somatiske undersøgelser og screeninger	X			X
Behov for et sted, hvor man kan få vejledning om symptomer over telefonen	X			
Ubehag ved at vente længe i et venteværelse	X			
Privatpraktiserende læger mangler viden om og fokus på de somatiske bivirkninger ved psykofarmaka	X			
Ledsagere både en fordel og en ulempe ved lægebesøg	X			
Ledsager har ikke tilstrækkeligt kendskab til patienten, sygehistorien eller sundhedsfaglig viden				X
Personale har vanskeligheder med at vurdere borgernes helbredstilstand og lægebehov			X	
Læger forventer, at personalet har sundhedsfaglige kompetencer			X	
Tavshedspligt kan betyde, at personalet ikke kan dele oplysninger om beboernes symptomer med lægen			X	

4. Resultater

Barriereafdækningen omhandler både personer med en udviklingshæmning og personer med en sindslidelse. De to målgrupper er meget forskellige, og de problemstillinger og barrierer, de oplever, kan derfor ikke forventes at være enslydende. I det følgende afsnit opgøres de afdækkede barrierer for de to målgrupper derfor særskilt. Barriererne opdeles endvidere efter, hvilken kilde, der har identificeret dem.

4.1. Barrierer for personer med en udviklingshæmning

Tværgående af interviewene blev følgende barrierer for personer med en udviklingshæmning identificeret.

4.1.1. Barrierer angivet på tværs af interviewene:

På tværs af de gennemførte interview blev følgende barrierer afdækket:

- Målgruppen kommer for sent i kontakt med læge.
- Målgruppen har generelt nedsat opmærksomhed på egne symptomer, særligt hvis symptomerne ikke er smertegivende eller viser sig ved anden fysisk ubehag.
- Konsultationstiden er for kort til at møde målgruppens behov.
- Kommunikationsproblematikker, der blandt andet betyder vanskeligheder med udredning af målgruppens somatiske symptomer, og at målgruppen ofte er afhængig af en mellemmand i kontakten med lægen.

Ovennævnte barrierer er uddybet i det følgende afsnit, hvor alle barriererne opgøres ud fra de enkelte kilder, der har påpeget dem.

4.1.2. Barrierer identificeret af lægerne:

- Målgruppen søger sjældent læge eller søger læge for sent på grund af målgruppens generelle nedsatte opmærksomhed på egne symptomer.
- Øget risiko for at overse symptomer på grund af kommunikationsvanskeligheder og mangelfulde oplysninger om det fulde symptombillede og sygehistorien.
- Kommunikationsproblematikker, der blandt andet betyder vanskeligheder med udredning af målgruppens somatiske symptomer, og at målgruppen er afhængig af en mellemmand i kontakten med lægen.
- Ledsagere, der ikke har tilstrækkeligt kendskab til patienten, sygehistorien eller sundhedsfaglig viden.
- Mangelfuld specialviden om målgruppen hos praktiserende læger.
- Standard konsultationstid er for kort til at møde målgruppens behov og øget konsultationstid betyder øget udgift for den enkelte læge.
- Kommunikations- og koordinationsvanskeligheder mellem læger og bosteder.
- Tilgængelighedsproblemer, da ikke alle lægeklinikker er tilgængelige for patienter, der bruger kørestol.

Målgruppen kommer for sent til lægen

Alle lægerne påpeger, at mange patienter med en udviklingshæmning først kommer til læge, når deres symptomer er meget fremskredne sammenlignet med øvrige patientgrupper. Lægerne mener, at en medvirkende faktor hertil er, at mange patienter med en udviklingshæmning har nedsat opmærksomhed på egen krop og symptomer samt en højere smertetærskel, der betyder, at de kan gå længere tid med uopdagede symptomer. Patienterne er derfor afhængige af, at personale eller andre er opmærksomme på deres helbredstilstand. Lægerne oplever, at også personalet kan have nedsat opmærksomhed på borgernes helbred – og især, når det drejer sig om lidelser, der ikke medfører kraftige eller smertegivende symptomer.

Risiko for at overse symptomer

Barriererne forbundet med risikoen for at overse symptomer er relateret til flere forskellige problemstillinger. Dels oplever lægerne, at kommunikationsvanskeligheder medfører problemer med at afdække den fulde sygehistorie og symptombillede fra patienten selv.

Dels angiver lægerne, at personer med udviklingshæmning kan have en anderledes kropsfornemmelse, herunder højere smertetærskel, der medfører, at patienten måske ikke klager over smerter, som andre patientgrupper ville. Derudover har mange patienter med en udviklingshæmning adskillige helbredsmæssige udfordringer, der medfører risiko for at overse nye eller mindre tydelige symptomer. Endelig angiver lægerne, at denne barriere også hænger sammen med, at ledsagerne ikke altid har det nødvendige kendskab til patienten og sygehistorien. Det betyder, at lægen ikke altid kan få en tilstrækkelig beskrivelse af symptombillede og sygehistorie.

Kommunikationsvanskeligheder

Barriererne vedrørende kommunikationsvanskeligheder omhandler målgruppens vanskeligheder med at formidle deres symptomer til omverdenen. Det giver både en risiko for, at patientens behov for læge ikke opdages, og at det er vanskeligt for lægen at afdække patientens symptombillede.

Barriererne relateret til kommunikationsvanskelighederne omhandler også lægernes problemer med at formidle undersøgelsesforløb, resultater, behandlingsplaner m.m. til patienten. Problemerne kan fx medføre, at patienten bliver bange og modsætter sig undersøgelsen eller ikke følger behandlingsplanen.

Kommunikationsvanskelighederne betyder altså en risiko for, at lægen ikke bliver informeret om alle symptomer, patienten oplever, samt at patienten ikke altid opnår maksimal indsigt i, hvad undersøgelsen går ud på eller resultaterne af den.

Et par af lægerne påpeger, at nogle af problemerne kunne afhjælpes ved anvendelse af tekniske hjælpemidler og kommunikationsredskaber. Lægerne angiver dog, at de ikke har sådanne hjælpemidler til rådighed, og at de i stedet anvender kreative ad hoc løsninger så som tegning.

Ledsagere med mangelfuldt kendskab til patienten

Lægerne fortæller, at de fagpersoner, der ofte ledsager patienter med en udviklingshæmning i konsultationen, udgør en god støtte i kommunikationen med

patienten, og at de ofte har nyttig og uundværlig viden om ændringer i patientens adfærd og almentilstand. Lægerne oplyser dog samtidigt, at hvis ledsageren ikke kender patienten eller dennes sygehistorie, er det en stor barriere for tilstrækkelig undersøgelse af patienten. Enkelte af lægerne savnede endvidere sundhedsfaglig viden hos støttepersonerne, men angav samtidigt, at dette var mindre vigtigt, end at ledsageren har et godt kendskab til patienten og dennes almentilstand. Lægerne påpegede endvidere betydningen af, at ledsagerne har et godt kendskab til patienterne, da målgruppen ofte er afhængig af, at andre er opmærksomme på deres symptomer og kan fungere som mellemmand i kontakten med lægen.

Lægers manglende specialviden om målgruppen

Et par af lægerne angiver, at de selv mangler nødvendig specialviden om patienter med udviklingshæmning, og her især omkring kommunikation. Nogle læger angiver, at dele af denne viden kun kan læres ved erfaring. De fleste af lægerne fortæller, at de selv opsøger relevant viden om målgruppen, når de har behov for det. Her angives internettet, specialister og kolleger som hovedkilderne til mere viden. Ca. halvdelen af lægerne angiver, at kvaliteten i konsultationen med målgruppen øges, hvis lægen både har et godt kendskab til den enkelte patient og et grundigt kendskab til arbejdet med målgruppen. Flere omtaler i den forbindelse de såkaldte ”huslægeaftaler”, hvor det er den samme læge, der altid tilser fx beboerne på et bosted.

Standardkonsultationstid for kort

Barrierer relateret til konsultationslængden omhandler vanskeligheder med at afdække symptomerne hos personer med udviklingshæmning inden for en almindelig konsultationstid. Barriereren handler også om, at disse patienter kan have behov for længere tid til at blive trygge i konsultationen og blive forberedt på, hvad undersøgelsen indeholder. Nogle af lægerne oplever, at det er en økonomisk belastning for de enkelte klinikker at sætte den nødvendige ekstra tid af til konsultation med målgruppen og barrieren forstærkes dermed af det økonomiske aspekt.

Kommunikations- og koordineringsvanskeligheder mellem læger og bosteder

Nogle af lægerne påpeger, at dårlige koordinerings- og kommunikationsmuligheder mellem særligt læger og bosteder fx kan betyde, at undersøgelser kan blive forsinket, og at behandlingsplaner ikke bliver fulgt optimalt. En læge havde eksempelvis oplevet, at de ved aftalt hjemmebesøg hos patienten ikke fandt patienten hjemme på adressen, eller at patienten ikke er mødt op til aftalte prøvetagninger mv. Barrieren omfatter også en finansieringsproblematik, idet lægerne oplyser, at det er de enkelte lægeklinikker, der selv afholder store dele af udgiften til den tid, der bruges på kommunikation og koordinering med samarbejdspartnere. Opgaven kan derfor være vanskelig at løfte for især mindre klinikker med mange koordineringskrævende patienter.

Tilgængelighed

Nogle af lægerne ser tilgængelighedsproblemer i klinikkerne som en barriere, der betyder, at målgruppen ikke har samme muligheder for selv at vælge deres læge som andre. Enkelte læger påpeger, at tilgængelighedsbarrieren også har et økonomisk aspekt, da lægeklinikkerne selv afholder udgiften til at gøre dem mere tilgængelige. Ifølge lægerne kan det være en stor udgift for klinikker, der er placeret i områder med mange højhuse af ældre dato og uden elevator. En læge oplever, at problematikken særligt gælder ved viderehenvisning til speciallæger, hvor der kan opstå vanskeligheder med at finde en speciallæge, der kan modtage patienter, der er mobiliseret med kørestol.

4.1.3. Barrierer identificeret af personalet på bostederne:

- Målgruppen har multiple problemstillinger og de praktiserende læger undersøger som regel kun én problemstilling pr. konsultation.
- Borgerne har nedsat compliance i forhold til at overvåge eget helbred, og kan gå længe med et uopdaget helbredsproblem. Det kan være vanskeligt at vurdere beboernes lægebehov.
- Kommunikations- og koordineringsvanskeligheder mellem læger og personalet på bosteder, herunder manglende dokumentation fra lægen til personalet.
- Udfordringer med at få borgerne til at søge læge og til at følge anviste behandling, når lidelsen ikke er smertegivende.
- Dårlig tilgængelighed i lægernes praksis betyder øget forbrug af ledsager-ressourcer.
- Læger forventer, at personalet har sundhedsfaglige kompetencer.
- Stor udskiftning i personalegruppen betyder nedsat mulighed for at følge udviklingen i en beboers helbredstilstand.
- Mange læger mangler viden om målgruppens behov.
- Konsultationstiden opleves ufleksibel og utilstrækkelig ift. målgruppens behov.
- Ventetid i venteværelser er en udfordring og nogle borgere mister tålmodigheden inden konsultationen.

Multiple problemstillinger kræver flere konsultationstider

Personalet oplever det problematisk, at lægerne ofte kun sætter tid af til at undersøge et helbredsproblem pr. konsultation. Da beboerne ofte har adskillige sammenhængende helbredsproblemer, betyder det, at beboerne skal have flere tider hos lægen for at blive undersøgt tilstrækkeligt. Det er ressourcekrævende for bostederne at ledsage beboerne til lægen og en øgning i antallet af lægetider medfører en risiko for, at beboernes fulde behov for udredning ikke bliver mødt.

Beboernes nedsatte opmærksomhed på eget helbred

Personalet fortæller, at mange af beboerne ikke selv kan overvåge mindre fremtrædende helbredsforandringer, og de er derfor afhængige af, at personalet er opmærksom herpå. Samtidig finder personalet det vanskeligt at vurdere beboernes helbredstilstand og vurdere deres behov for læge, og de oplever en risiko for at undervurdere beboernes lægebehov.

Personalet giver endvidere udtryk for, at deres vurdering af beboernes behov for læge ofte træffes på baggrund af deres egen subjektive forståelse af, hvilke symptomer man søger læge for.

Kommunikations- og koordineringsvanskeligheder

Personalet angiver, at det kan være vanskeligt at komme igennem til lægerne i forbindelse med tidsbestilling og opfølgning på en beboers lægeundersøgelse. Dette betyder en forsinkelse i diagnosticeringen og behandlingen af beboernes helbredsproblemer. Personalet oplever endvidere, at det kan være vanskeligt at få skriftlig dokumentation fra lægen om beboernes undersøgelser, behandlingsplaner og medicinlister, og der opstår derfor øget risiko for fejlbehandling.

Udfordring at få beboerne til at søge læge

Personalet oplever, at de har vanskeligheder ved at få beboerne til at søge læge, og ved at få beboerne til at følge lægens anvisninger, særligt, hvis beboerne ikke selv oplever at have ubehag eller andre tydelige symptomer. Derfor er det særligt vanskeligt at få beboerne til at følge forebyggende behandlinger. Problematikken skyldes ifølge personalet til dels, at mange af beboerne er nervøse for at gå til lægen. Personalet angiver, at særligt de ældre beboere kan have ubehagelige erfaringer fra særforsogets tid, hvor undersøgelse og behandling af borgerne ofte omfattede magtanvendelse.

Nedsat tilgængelighed i lægepraksis

Personalet fortæller, at tilgængelighed og afstand til lægernes praksis har betydning for hvor mange ressourcer, det kræver at ledsage en beboer til lægen. Dårlig tilgængelighed i lægernes praksis betyder øget forbrug af ledsagerressourcer og forringer muligheden for at søge læge ved symptomer, der fremstår mindre akutte. Nogle beboere har skiftet læge pga. dårlig tilgængelighed i lægens praksis.

Lægerne forventer, at personalet har sundhedsfaglige kompetencer

Personalet oplever, at nogle læger forventer, at personalet på bostederne har sundhedsfaglige kompetencer, og at nogle læger derfor overlader dem med for krævende sygeplejefaglige opgaver, som de ikke oplever sig kompetente til at løse.

Udskiftning i personalegruppen

Personalet angiver, at udskiftning i personalegruppen kan medføre vanskeligheder med at følge udviklingen i beboernes helbred og derigennem opdage mindre symptomer og adfærdsændringer hos beboerne.

Læger, der mangler viden om målgruppen og de handicaprelaterede behov

Personalet oplever, at mange læger mangler viden om målgruppens særlige behov, fx om kommunikationsformer eller særlige helbredsmæssige problematikker knyttet til udviklingshæmning og medicinering. Personalet har erfaringer med, at dette dels øger risikoen for, at beboeren ikke bliver ordenligt udredt, men også, at beboerne får ubehagelige oplevelser ved lægebesøget, fordi de føler sig dårligt behandlet og derfor er tilbageholdende med at søge læge igen

Ventetid i venteværelset

Personalet fortæller, at lange ventetider i venteværelset får nogle beboere til at miste tålmodigheden eller modet, inden det er deres tur til at komme ind til lægen. Det betyder, at beboeren nogle gange vil hjem inden konsultationen eller på grund af den mistede tålmodighed ikke formår at deltage tilstrækkeligt ved konsultationen.

4.1.4. Barrierer identificeret af pårørende

- Målgruppen har nedsat opmærksomhed på egen krop og symptomer, og det er vanskeligt at vurdere sin pårørendes behov for lægehjælp.
- Manglende fokus på mundsundhed fra både bostedspersonalet og læger.
- Stor udskiftning i personalet medfører mindre opmærksomhed på små ændringer i borgernes adfærd og helbred.
- Personalet har for store vanskeligheder ved at konsultere en læge omkring sundhedsfaglige spørgsmål.
- Manglende skriftlig dokumentation fra lægen medfører tvivl om behandlingsbehov og medicinering.
- Mange læger mangler viden om målgruppens særlige behov.
- Lægerne mangler indsigt i kommunikation med målgruppen.
- Problemer med fysisk tilgængelighed i lægernes praksis betyder, at mange i målgruppen ikke har samme mulighed for at vælge egen læge som andre.

Målgruppens nedsatte opmærksomhed på egen krop og symptomer

Ligesom personalet på bostederne oplever de pårørende, at personer med udviklingshæmning i mange tilfælde ikke selv kan overvåge deres helbred tilstrækkeligt. De pårørende udtrykker, at de også selv har svært ved at vurdere deres pårørendes behov for lægehjælp. Flere giver udtryk for, at de ikke ser deres pårørende dagligt, da de bor i botilbud, hvilket begrænser deres mulighed for at følge deres pårørendes helbredstilstand yderligere.

Manglende fokus på mundsundhed og mundhygiejne

De pårørende oplever, at selvom der er kommet mere fokus på borgernes sundhed de seneste år, er der fortsat mange udækkede behov. Blandt andet oplever de pårørende, at der er meget lidt fokus på mundsundhed og mundhygiejne. De pårørende oplever derfor, at målgruppen er ekstra udsat for blandt andet dårlig tandstatus.

Udskiftning og travlhed i personalegruppen

De pårørende oplever, at travlhed og udskiftning i personalegruppen, fx pga. sygefravær, betyder, at der ikke bliver fulgt tilstrækkelig op på deres pårørendes helbredstilstand på botilbuddene.

Manglende mulighed for personalet til at konsultere en læge

De pårørende oplever, at hvis personalet på bostederne har svært ved at få kontakt med lægen, bliver der først søgt læge ved symptomer, der fremstår meget akutte eller kraftige. De pårørende er derfor bekymrede for, om alvorlige lidelser med mindre tydelige symptomer bliver opdaget for sent. Enkelte pårørende har i den forbindelse positive erfaringer med bosteder, der havde etableret en huslægeaftale med en fast tilknyttet læge.

Vanskeligt at få dokumentation fra læger

De pårørende er bekymrede over, at det er vanskeligt både for dem selv og for personalet at få dokumentation fra lægerne, da de oplever, at den manglende dokumentation medfører tvivl om behandling og medicinering. De efterspørger derfor et bedre koordineret samarbejde mellem læger, personale og de pårørende.

Lægers manglende viden om målgruppens behov

Nogle af de pårørende har oplevet læger, der ikke havde viden nok om, hvordan konsultationen tilpasses til målgruppens behov. U hensigtsmæssig kommunikationsform fra lægens side kan eksempelvis resultere i en dårlig oplevelse for borgerne, der måske efterfølgende vil være tilbageholdende med at søge læge igen.

Fysisk tilgængelighed

Én af deltagerne i workshopen påpegede, at øget afhængighed af kørestol for den pårørende med en udviklingshæmning nødvendiggør et tvunget lægeskifte i de tilfælde, hvor borgerens nuværende læge praktiserer i en utilgængelig klinik. Andre pårørende oplevede, at manglende tilgængelighed i lægeklinikker betyder, at deres pårørende ikke har samme muligheder for selv at vælge læge som andre, og derfor har vanskeligere ved at skifte læge, hvis samarbejdet ikke fungerer eller lign.

4.1.5. Barrierer identificeret af borgerne

- Forventning om smerter eller ubehag i forbindelse med lægeundersøgelse betyder ulyst til at opsøge læge.
- Borgerne har tillid til personalet og henvender sig, når noget gør ondt, og kommer på den måde til lægen, hvis der er behov for det. Borgerne henvender sig ikke nødvendigvis til personalet, hvis et symptom ikke giver smerter.
- Borgerne opfatter det som meningsløst at tage medicin, hvis de ikke har smerter.
- Behov for ledsager hos lægen til kommunikation og hjælp til at huske, hvad der skal fortælles til lægen, og hvad lægen siger.

Forventninger om smertefulde undersøgelser

Af interviewene med borgerne fremgik det, at borgerne generelt var glade for deres læge, og at de ikke var nervøse, bange for eller kede af at gå til læge. Mange udtrykte dog bekymring for, om undersøgelserne kunne medføre smerte eller ubehag. Flere nævnte fx, at de ikke kunne lide, når de skulle have taget blodprøve og derfor godt kunne modsætte sig lægebesøg, hvis de forventede, at der skulle tages blodprøver.

Borgerne kontakter hovedsageligt personalet om lægebehov, hvis de oplever smerter

Flere af borgerne fortæller, at de selv kontakter personalet på bostedet, når de har smerter eller oplever behov for lægebesøg. Flere af borgerne bekræftede dog personalets uddybning af konkrete eksempler, hvor borgerne ikke havde henvendt sig, før symptomerne havde medført smerter. En beboer bekræftede eksempelvis personalets beretning om, at beboeren havde haft et alvorligt behandlingskrævende udslæt, som først blev opdaget sent, fordi beboeren ikke selv var opmærksom på udslættet.

Borgerne oplever det som meningsløst at tage medicin for sygdomme, de ikke mærker

Af interviewene fremgik det, at mange af beboerne tager den medicin, som personalet giver dem, men nogle fortalte, at de fandt det meningsløst at tage medicin, hvis de ikke selv kunne mærke symptomer, eller hvis de fx skulle tage penicillin-piller efter smerterne fra en halsbetændelse var forsvundet

Behov for ledsagelse til lægen

Af interviewene fremgik det, at flere af beboerne oplevede et behov for at have en ledsager med til lægen, og forventede, at personalet tog sig af at beslutte, hvornår lægen skulle kontaktes, og hvilke problemer lægen skulle kigge på, samt at personalet varetog planlægningen af et evt. videre forløb

4.1.6. Delkonklusion: Barrierer for personer med en udviklingshæmning

Barriererne, der er afdækket ved interviewene, relaterer sig generelt til målgruppens vanskeligheder med at være opmærksom på egne symptomer, konkretisere ubehag eller smerte, og i det hele taget kommunikere omkring deres velbefindende.

Borgerne i målgruppen er ofte afhængige af personalets muligheder for at følge deres helbredstilstand og kontakte lægen i tide, samt at personalet kan formidle deres sygehistorie til lægen. Det kan medføre vanskeligheder i selve undersøgelsen hos lægen, da viden om symptomudvikling og sygehistorie ofte vil være nødvendig for at stille en eventuel diagnose. Hertil kommer manglende viden om eventuelle handicapspecifikke problemstillinger hos lægerne, der gør, at nogle sundhedsproblemer ikke bliver opdaget.

Herudover relaterer barriererne sig til koordinerings- og samarbejdsvanskeligheder mellem læger og personalet på bostederne, herunder manglende telefonisk/elektronisk tilgængelighed, manglende forventningsafstemning omkring, hvilke sundhedsfaglige kompetencer, der er til stede på botilbuddene, samt manglende dokumentation fra lægerne, så personalet kan følge behandlingsanvisninger.

4.2. Barrierer for personer med en sindslidelse

For personer med sindslidelse fremgik det på tværs af alle grupper af interviewpersoner:

- At målgruppen ikke søger læge eller søger læge for sent.
- At det opleves som en barriere, at symptomerne på en psykisk sygdom, hæmmer udredning og behandling af somatiske problemstillinger. Problemet opstår, fordi symptomerne på den psykiske sygdom betyder, at patienterne kan opleve og beskrive somatiske symptomer anderledes, end andre patientgrupper gør. Det betyder derfor et behov for, at lægen kan omsætte beskrivelserne til kendte symptomer.
- Symptomerne på den psykiske sygdom kan endvidere fremstå mere akutte og behandlingskrævende end de somatiske symptomer gør og den somatiske udredning nedprioriteres derfor ofte af både læger og patienten selv.
- Medicin til behandling af sindslidelsen giver bivirkninger i form af somatiske følgesygdomme.
- Mangelfuld specialviden om målgruppen hos praktiserende læger.
- Kommunikations- og koordinationsvanskeligheder mellem læger og bosteder.
- Målgruppen har multiple problemstillinger og de praktiserende læger undersøger som regel kun én problemstilling pr. konsultation.

4.2.1. Barrierer identificeret af de praktiserende læger:

- Målgruppen søger ikke læge på egen hånd, eller søger læge for sent, og lægerne har ikke mulighed for selv at foreslå forebyggende opsøgende lægeundersøgelser.
- Kontinuitets- og stabilitetsudfordringer – patienter i målgruppen møder ikke altid op til aftalte undersøgelser og derudover betyder indlæggelser på psykiatriske afdelinger hindring af somatiske udrednings- og opfølgingsforløb.
- Medicin til behandling af sindslidelsen giver bivirkninger i form af somatiske følgesygdomme.
- Sindslidelsens symptomer "overskygger" eller "kamouflerer" de somatiske symptomer.
- Kommunikationsvanskeligheder, særligt i forbindelse med, at målgruppen kan have en anderledes symptombeskrivelse.
- Ledsagere, der ikke kender patienten eller sygehistorien godt nok, eller mangler sundhedsfaglig viden.
- Vanskeligheder ved at opbygge et tillidsforhold til patientgruppen – blandt andet på grund af lægernes opgave med medicinering og evt. tvangsindlæggelse.
- Tilgængelighedsproblemer – ofte ingen adgang til lægen uden tidsbestilling, hvilket kan være en udfordring for nogle patienter.
- Målgruppen er ofte afhængig af en mellemmand i kontakten med lægen.
- Manglende specialviden om målgruppen hos praktiserende læger.
- Kommunikations- og koordinationsvanskeligheder mellem læge og bosteder.
- Målgruppen har multiple problemstillinger, og de praktiserende læger undersøger som regel kun én problemstilling pr. konsultation.

Patienterne i målgruppen søger ikke læge eller søger læge for sent

Alle lægerne oplever, at mange af de mest udsatte patienter med sindslidelse slet ikke søger læge. Det angives således som et kendetegn for målgruppen som helhed, at de søger læge for sent, og at de derfor kommer med meget fremskredne symptomer. Lægerne fortæller, at problemet er størst blandt de personer med sindslidelse, der ikke er tilknyttet et botilbud eller et værested. Et par af lægerne påpeger endvidere, at problemet forstærkes, fordi lægerne ikke må foretage opsøgende helbredscheck, hvis ikke patienten har kendte lidelser eller oplever konkrete symptomer, der tyder på et behov for et generelt helbredscheck.

Lægerne peger på, at et generelt helbredscheck måske kan være med til at afdække mere skjulte helbredsproblematikker hos denne patientgruppe i tide.

Problemer med kontinuitet og stabilitet i udredning og behandlingsforløb

Ifølge lægerne er det en særlig udfordring at fastholde personer med sindslidelser i et udrednings- eller behandlingsforløb, da de som en del af det psykiatriske sygdomsbillede har vanskeligheder med kontinuitet og stabilitet. Dertil kommer indlæggelser på psykiatriske afdelinger, der ofte betyder udsættelse eller aflysning af somatiske undersøgelser.

Somatiske følgesygdomme til psykofarmaka

Personer med sindslidelser har på grund af bivirkninger fra psykofarmaka en øget risiko for overvægt og livsstilrelaterede lidelser såsom diabetes, blodtryksproblemer mm., hvorfor gruppen kræver ekstra medicinsk opmærksomhed. På trods heraf modtager personer, der er i behandling med psykofarmaka, ikke automatisk tilbud om rutinekontrol hos lægen eller forebyggende tilbud med dette fokus.

Symptomer på sindslidelsen kan hæmme opdagelsen af somatiske symptomer

Flere af de interviewede læger påpeger, at psykiatriske symptomer hæmmer opdagelsen og udredelsen af somatiske symptomer. Lægerne oplever, at personer med sindslidelser kan være vanskelige at udrede somatisk. Det begrundes fx med, at nogle patienter med sindslidelser søger læge meget hyppigt, fordi de ”somatiserer sindslidelsen”, hvorfor lægerne skal være ekstra opmærksomme på ikke at overse somatiske symptomer. Andre patienter med en sindslidelse søger læge for sent, enten pga. angst eller fordi sindslidelsen betyder, at de tolker signaler og symptomer fra kroppen anderledes end andre. Derudover fortæller lægerne, at symptomerne på sindslidelsen ofte kræver behandling, før de somatiske symptomer kan afdækkes og behandles. En af lægerne peger på, at problemet forværres af lange ventetider til psykiatrisk behandling og forebyggelse. Som resultat bliver flere af patienterne indlagt med akutte psykiatriske symptomer og den somatiske udredning træder derfor i baggrunden.

Kommunikationsvanskeligheder

Lægerne oplever, at patienter med sindslidelser ofte beskriver deres symptomer anderledes end andre patienter, og det kræver erfaring og kendskab til den enkelte patient at afdække symptombeskrivelsen og sygehistorien.

Manglende viden hos ledsagere/støttempersoner

Alle lægerne angiver, at ledsagere i konsultationen med patienter med en sindslidelse kan være en hjælp i forhold til at få patienterne til at søge læge, få dem til at møde op til aftalte tidspunkter, samt i selve kommunikationen med patienten, hvor ledsageren kan hjælpe med at beskrive symptomerne for lægen. Lægerne påpeger, at det derfor er vigtigt, at ledsagerne kender patienten og dennes sygehistorie godt. Omkring halvdelen af lægerne efterspørger endvidere mere sundhedsfaglig viden hos ledsagerne. Lægerne oplever, at det kan være vanskeligt at få kvalificerede svar på udviklingen i patienternes helbredstilstand og progressionen i et sygdomsforløb, når patienten ikke selv formår at formidle disse oplysninger – og især, hvis ledsageren ikke kender patienten.

Målgruppens mistillid til lægerne

Lægerne oplever, at patienter med en sindslidelse ofte har mistillid til lægen. Det kan være en del af det psykiatriske symptombillede, men et par af lægerne påpeger også, at forpligtigelsen til at gribe ind, og evt. tvangsindlægge en patient, hvis der er tegn på psykose, medvirker til mistilliden. Et par af lægerne giver udtryk for, at patienter med en alvorlig sindslidelse af den grund måske bedre kan nås med et sundhedscheck, hvor de indledende undersøgelser udføres af sygeplejersker, der ikke er underlagt samme pligt til at gribe ind som lægerne.

Tilgængelighed

Flertallet af lægerne anså ikke manglende tilgængelighed i klinikkerne som en barriere i forhold til patienter med en sindslidelse. Enkelte af lægerne så dog en barriere i, at mange lægepraksisser kræver forudgående bestilling af konsultationstid, hvilket kan udgøre en barriere for patienter med en sindslidelse og deraf følgende vanskeligheder med stabilitet og kontinuitet.

Målgruppen søger sjældent læge på egen hånd

Flere af lægerne oplever, at mange patienter med en sindslidelse ikke søger læge på egen hånd, men har behov for, at andre personer hjælper dem med at søge læge og møde op til aftalte undersøgelser. Problemet gælder derfor i særlig grad patienter, der bor alene med få timers hjemmevejledning, og måske har mere sporadisk social kontakt, end patienter der bor på botilbud.

Lægernes manglende viden om målgruppen

Omkring halvdelen af lægerne fortæller, at konsultation med målgruppen kræver særlig erfaring og viden. De fortæller, at mangel på denne viden og erfaring kan betyde større vanskeligheder med at opbygge et tillidsforhold til patienterne, samt med at tyde patienternes symptombeskrivelser og at adskille ”somatiseringer” af psykiatriske symptomer fra reelle somatiske symptomer. De fleste af lægerne mente selv at besidde den nødvendige viden og erfaring eller vide, hvor de kunne opsøge relevant viden. Nogle påpeger imidlertid, at erfaringen med konsultation med målgruppen er vanskelig at opnå, hvis der er meget få patienter med sindslidelse tilknyttet klinikken, og de ser derfor en fordel i en specialisering i lægeklinikkerne eller en fast tilknytning af læger til bostederne.

Koordineringsvanskeligheder

Mange læger oplever, at kommunikations- og koordinationsvanskeligheder med bostedernes personale betyder forsinkelser i udredningen og behandlingen af patienterne. Manglende koordinering kan eksempelvis medføre, at patienten ikke er til stede på bostedet ved aftalte hjemmebesøg og at undersøgelsen derfor bliver udskudt.

Manglende koordinering kan også medføre, at ikke alle personaler på et bosted er orienteret om den seneste opdatering af patientens behandlingsplan, og at patienten derfor ikke modtager den optimale behandling.

Målgruppen har multiple problemstillinger

Målgruppen har multiple problemstillinger og lægerne finder det vanskeligt at rumme alle problemstillingerne inden for almindelig konsultationstid.

4.2.2. Barrierer identificeret af personalet på bostederne:

- Vanskeligt at vurdere beboernes lægebehov.
- Grænseoverskridende for beboere og personalet, når personalet skal udføre helbreds vurderinger og vurderinger af eventuelt behov for lægehjælp, herunder at spørge ind til beboernes seksualliv.
- Personalets tavshedspligt kan betyde, at personalet ikke kan dele oplysninger om beboernes symptomer med lægen.
- Beboernes medicin medfører sløvhed og nedsat opmærksomhed på egen krop og symptomer.
- Beboerne kan have en anden forståelse af, hvad mulige symptomer skyldes, og vil derfor ikke altid søge læge eller følge behandlingsplan.
- Lægernes forventning om, at personalet har sundhedsfaglige kompetencer betyder, at lægerne overlader et for stort ansvar for beboernes helbred til personalet.
- Personalet oplever det som vanskeligt at få nødvendig dokumentation om beboernes helbred og medicinering fra lægerne.
- Personalet oplever det som vanskeligt og ressourcekrævende at komme i kontakt med lægerne pr. tlf.
- Personalet oplever, at ikke alle læger har tilstrækkeligt kendskab til beboernes behov eller ved hvordan de skal kommunikere med beboerne.
- Beboerne er involveret i mange forskellige sundhedssystemer, hvilket skaber koordinationsvanskeligheder.
- Ressourceknaphed og stor udskiftning i personalegruppen skaber vanskeligheder med at følge udviklingen i beboernes helbredstilstand.
- Beboerne har multiple problemstillinger og lægerne undersøger kun en problemstilling pr. konsultation.

Vanskeligt at vurdere beboernes helbred og lægebehov

Personalet fortæller, at selvom de har et standardiseret skema til helbredsscreeninger af beboerne, finder de det vanskeligt at vurdere beboernes helbredstilstand og behov for læge. De udtrykker bekymring for, om de indimellem undervurderer beboernes behov for lægehjælp. Flere påpeger, at de som pædagogisk personale ikke føler sig fagligt klædt på til at varetage helbreds vurderinger. Blandt andet finder personalet det svært at vurdere beboernes symptomer og adskille dem fra symptomer, der skyldes sindslidelsen. Personalet oplever, at de derfor ofte er afhængige af egen subjektive vurderinger og forforståelse om hvilke symptomer, man kontakter lægen for.

Grænseoverskridende, at personalet skal udføre helbreds vurderinger

Personalet oplever endvidere, at deres udførelse af helbredsscreeninger og vurderinger af beboernes sundhed og lægebehov kan være grænseoverskridende både for dem selv og for beboerne. Personalet kender beboerne godt og oplever, at det ville være bedre, hvis det var en læge eller en anden ekstern sundhedsperson, der udførte screeningerne. Det begrundes med, at en ekstern person måske lettere kan stille mere intime spørgsmål og undersøge for mere private ting.

Tavshedspligt som barriere

Personalet oplever, at deres tavshedspligt medfører, at de ikke har mulighed for at dele alle sundhedsoplysninger og symptombeskrivelser med beboernes læger. Det medfører en risiko for, at lægerne ikke får de nødvendige oplysninger.

Udfordring at få beboerne til at søge læge og følge behandlingsplan

Personalet fortæller, at det kan være vanskeligt at få beboerne til at søge læge. Dels på grund af de psykiatriske symptomer, der bevirker, at beboerne oplever symptomer anderledes end personalet, og dels fordi medicinen virker sløvende og dæmper beboernes opmærksomhed på egne symptomer.

Derudover oplever personalet, at beboernes psykiatriske symptomer kan betyde, at beboerne ikke oplever sig selv som ramt af fx diabetes og derfor afslår behandling.

Lægers forventning om, at botilbudspersonalet har sundhedsfaglige kompetencer

Personalet oplever, at nogle læger regner med, at botilbuddenes personalegruppe har sundhedsfaglige kompetencer og derfor overlader plejeopgaver til personalet, som de ikke oplever at have kompetencerne til at løfte. Et par stykker i personalegrupperne beretter fx om beboere, der er blevet sendt hjem fra læge og sygehuse med behandlingskrævende sår eller med avancerede medicinske behandlingsplaner, som personalet fandt vanskeligt at varetage forsvarligt.

Manglende dokumentation fra lægerne

Personalet oplyser, at mange læger ikke vil udarbejde skriftlig dokumentation til botilbuddene, men kun dokumenterer behandling og undersøgelser i egne journaler, som personalet ikke har adgang til. Det giver en risiko for, at personalet ikke oplyses om nye behandlingstiltag, eller om beboernes behov for videre medicinsk udredning, og der opstår tvivl om behandlingsplanerne.

Personalet er nødsaget til enten at ledsage beboerne til lægen og nedskrive informationerne selv eller at kontakte lægerne telefonisk for at indhente de nødvendige oplysninger. Begge løsninger er dog ressourcekrævende for botilbuddene og problematikken forværres af, at personalet har svært ved at komme i kontakt med lægerne.

Vanskeligheder med at komme i kontakt med lægerne

Personalet angiver, at de har store problemer med at komme i kontakt med lægerne pga. korte telefontider, lange telefonkøer samt manglende direkte telefonnumre, der kan anvendes uden for den korte telefontid, de fleste læger har. Problemet opstår både i forbindelse med tidsbestilling og i forbindelse med indhentningen af oplysninger fra lægen. Personalet oplever det som en meget ensidig og ressourcekrævende indsats at få kontakt med lægerne og påpeger, at problemet kunne afhjælpes med et bedre samarbejde med lægerne.

Lægernes manglende specialviden om målgruppen

Personalet fortæller, at ikke alle læger har tilstrækkelig erfaring med kommunikationen med patienter med sindslidelser og de udfordringer, som målgruppen har. Det betyder, at lægerne ikke får opbygget et tillidsforhold til patienterne og derfor ikke får mulighed for at undersøge dem tilstrækkeligt grundigt.

Koordineringsvanskeligheder

Mange af beboerne er patienter eller klienter i forskellige sektorer og i både social- og sundhedssystemet. Personalet oplever det som en barriere, at systemerne ikke koordinerer med hinanden. Der kan fx være uoverensstemmelser imellem de forskellige planer og medicinske behandlinger, der bliver lagt for beboerne, og det er ofte vanskeligt for personalet at navigere imellem dem.

Personaleudskiftning

Personalet oplever personaleudskiftning som en barriere, da det er vanskeligt at følge små ændringer i beboernes helbredstilstand, når mange forskellige personaler er i kontakt med beboeren. Personalet oplever endvidere, at travlhed på botilbuddene medfører en øget risiko for, at beboernes helbredsproblemer overses.

Lægerne undersøger kun en problemstilling pr. konsultation

Personalet oplever det som problematisk, når lægerne ikke undersøger mere end et sundhedsproblem pr. konsultation, fordi de oplever, at mange af beboerne har flere sammenhængende problemstillinger, der kræver et helhedsperspektiv.

4.2.3. Barrierer identificeret af borgere og pårørende:

- Det er en udfordring at søge læge i tide.
- At læger kun undersøger en ting pr. konsultation.
- Vanskeligt at beskrive symptomer for lægen.
- Lægen kan opfatte beskrivelsen af somatiske symptomer, som en del af sindslidelsen.
- Vanskeligt at komme til lægen ved spontant behov. Lange ventetider til lægen, og lang telefonkø er en barriere, der kan få borgerne til at opgive at komme i kontakt med lægen.
- Symptomer på sindslidelsen og bekymringer omkring sociale problemstillinger betyder, at borgerne nedprioriterer somatiske symptomer og udsætter somatiske undersøgelser og screeninger.
- Behov for et sted, hvor man kan få vejledning om symptomer over telefonen.
- Kontakten med lægen er for envejs – det er for vanskeligt at få lægen til at ringe tilbage.
- Lægen er ikke tilstrækkeligt opsøgende.
- Læger, der ikke er lydhør over for patientens symptombeskrivelse og oplevelser.
- Manglende tillid til lægen.
- Ubehageligt at vente længe i et venteværelse.
- Vanskeligheder ved at komme til undersøgelser for somatiske symptomer under indlæggelser på psykiatriske afdelinger.
- Privatpraktiserende læger mangler viden om og fokus på de somatiske bivirkninger ved psykofarmaka.
- Ledsagere er både en fordel og en ulempe ved lægebesøg.

Udfordring at søge læge i tide

Barriererne relateret til at søge læge i tide hænger ifølge borgerne og de pårørende sammen med symptomerne på sindslidelsen. Angsttilstande kan fx betyde, at lægen ikke kontaktes, men borgerne oplever også, at medicinen, de modtager for sindslidelsen, virker sløvende og nedsætter deres opmærksomhed på eget helbred såvel som på initiativet til at søge læge.

Læger undersøger kun et problem pr. konsultation

Borgerne oplever det som en barriere, når lægen ikke vil undersøge for mere end et symptom, da de derfor selv skal kunne prioritere, hvilket problem det er vigtigst at få undersøgt.

Vanskeligt at beskrive symptomer for lægen

Borgerne oplever, at det kan være vanskeligt at beskrive deres symptomer på en måde, så lægen forstår dem rigtigt. En borger fortæller fx, at borgeren derfor søger informationer om sine symptomer, inden lægen kontaktes, for bedre at kunne beskrive symptomerne og forberede sig på, hvad der er vigtigst at blive undersøgt for. Borgerne oplever, at barrieren opstår, fordi deres sindslidelse medfører en anderledes kropsfornemmelse end hos andre patienter. Og fordi de selv finder det vanskeligt at adskille reelle somatiske symptomer fra symptomer, der skyldes sindslidelsen. Borgerne og de pårørende ser også barrieren som en følge af, at læger og sundhedspersonale har en forforståelse af personer med en sindslidelse og derfor ofte tolker deres symptomer som en del af sindslidelsen.

Læger, der opfatter somatiske symptomer som en del af sindslidelsen

Borgerne oplever, at læger og andet sundhedspersonale kan have en tendens til at have hovedfokus på deres psykiatriske diagnose og derfor er tilbøjelige til at afskrive deres somatiske klager som et psykiatrisk symptom. Flere af brugerne fortæller, at de har oplevet at blive henvist til psykiatrisk behandling, hvor det efterfølgende viste sig, at deres symptomer skyldtes en somatisk tilstand.

Én deltager i workshopen havde oplevet at søge læge med en borger, der var kendt med en sindslidelse. Borgeren havde symptomer på akut somatisk sygdom, men lægen havde i henvisning til hospitalsindlæggelse indført et notat om, at borgeren var kendt med en sindslidelse. Lægerne på den somatiske hospitalsafdeling, der modtog dem, havde derfor hurtigt viderehenvist borgeren til en psykiatrisk afdeling. På den psykiatriske afdeling blev det opdaget, at borgeren havde en alvorlig og behandlingskrævende somatisk tilstand.

Vanskeligt at få en tid hos lægen ved spontant behov

Borgerne oplever en barriere i, at de ikke kan komme til læge ved spontant opståede behov. Borgerne oplever, at de ofte når at ”miste modet” og derfor kan udeblive fra en konsultation. Barrieren forstærkes af, at borgerne oplever vanskeligheder ved at samle mod og initiativ til at kontakte lægen. Lange ventetider og telefonkøer øger også risikoen for, at de opgiver at komme i kontakt med lægen

Behov for telefonisk vejledning

Borgerne fortæller, at de selv finder det vanskeligt at vurdere signaler fra egen krop og at adskille somatiske symptomer fra ”somatiseringer” af sindslidelsen, og de oplever derfor et behov for at kunne kontakte en læge eller sundhedsfaglig person med tvivlsspørgsmål og vurderinger af lægebehovet.

Borgerne nedprioriterer somatiske screeninger og undersøgelser

Borgerne fortæller, at symptomer på sindslidelsen og bekymringer for sociale problemstillinger betyder, at de nedprioriterer at blive undersøgt for mindre tydelige somatiske symptomer og at deltage i tilbud om somatiske screeningstilbud. En borger fortæller, at dette også gælder deltagelse i tandeftersyn.

Kontakt med læger er for envejs

Kontakten med lægen opfattes af borgerne som for ensidig kommunikation. Borgerne ville gerne have, at lægerne er mere opsøgende. Borgerne fortæller, at det ville være lettere for dem at møde op til undersøgelser og helbredsscreeninger, hvis lægen var opsøgende med tilbuddet fremfor, at de selv skal kontakte lægen og bede om en undersøgelse. Flere af borgerne oplever det som ubehageligt, at de selv skal vurdere, hvilke symptomer de skal

søge læge for. En borger siger, at det ville føles mere trygt, hvis lægen indimellem foretog en mere generel undersøgelse og vurderede, om der er behov for videre udredning. Borgeren var specielt glad for et tilbud om blodtryksskontrol på det lokale apotek og efterspørger lignede opfølgende tilbud fra egen læge.

Læger, der ikke er lydhør

Borgerne oplever, at hvis lægen ikke er lydhør over for deres beskrivelser af symptomer og oplevelser, opstår der tvivl om, hvorvidt de er blevet undersøgt grundigt nok, og de opfatter derfor både lægebesøget som meningsløst og ubehageligt. Dette har igen betydning for lysten til at søge læge næste gang, der opstår behov.

Nedsat tillid til lægerne

Barrieren omhandlende nedsat tillid til lægen hænger sammen med barrieren relateret til lægens lydhørhed, fx at borgerne oplever, at lægen mistolker deres symptomer som et tegn på sindslidelsen. Dertil kommer konflikter med lægen vedrørende medicinering og indlæggelse og endelig hænger barrieren også sammen med borgernes symptomer på sindslidelsen, fx paranoide træk. Nedsat tillid til lægen kan få borgerne til at undlade at opsøge lægen.

Lange ventetider i venteværelset

Lang ventetid i venteværelser med mange mennesker påpeges som en barriere af borgerne. En borger fortæller, at det er særligt ubehageligt ikke at vide præcis, hvornår man kommer ind til lægen, hvorfor det er vigtigt, at lægen overholder aftalte tidspunkter. For to af borgerne er det meget afgørende, at lægen ikke er forsinket, så ventetiden forlænges, da dette kan få dem til at forlade klinikken.

Indlæggelser på psykiatriske afdelinger forsinker udredning af somatiske symptomer

Nogle af borgerne fortæller, at de indimellem har behov for en indlæggelse på psykiatrisk afdeling, og at det under disse indlæggelser er vanskeligt at komme til lægeundersøgelser for somatiske symptomer og deltage i somatiske screeninger. Borgerne fortæller endvidere, at de efter en sådan indlæggelse har vanskeligt ved at få samlet mod og initiativ til selv at kontakte egen læge og blive undersøgt.

Læger mangler viden og fokus på bivirkninger ved medicinering

Borgerne oplever, at de praktiserende læger mangler viden om symptomer på sindslidelser samt om behandling og bivirkningerne fra medicinen. Borgerne savner særligt, at lægerne tager hånd om den vægtøgende effekt, behandlingen med psykofarmaka har. Det kan fx være gennem henvisning til diætist og ved, at lægerne er opmærksomme på at screene dem for følgesygdomme som diabetes og forhøjet kolesteroltal og blodtryk.

En af de pårørende udtrykte bekymring for en borger, der grundet medicinering havde taget meget på i vægt og havde haft flere blodpropper. Den pårørende var bekymret, fordi borgeren pga. sindslidelsen og den appetitøgende effekt af medicinen ikke kunne tabe sig på egen hånd. Borgeren modtog tilsyneladende ikke rådgivning om eller hjælp til livsstilsændringer.

Ledsager med til lægen

Der er delte meninger mht. spørgsmålet om ledsagelse ved lægebesøg blandt borgerne. Nogle oplevede, at ledsagere kan være en støtte til at søge læge i tide, mens andre fortæller, at ledsagere kan hjælpe med at beskrive borgernes symptomer til læger og sundhedspersonale, så de bliver taget alvorligt og der bliver handlet på dem. Andre oplever det som en meget privat sag at gå til læge og ønsker ikke at have nogen med. Blandt de, der oplevede ledsagelse som en hjælp, var de fleste særligt glade for at have støttekontakt-personer med til lægen.

4.2.4. Delkonklusion: Barrierer for personer med en sindslidelse

Barriererne, der er afdækket ved interviewene, relaterer sig generelt til målgruppens vanskeligheder ved selv at søge læge og søge læge i tide med symptomer, der fremstår mindre akutte for borgeren.

Derudover er barriererne relateret til manglende kontinuitet, hvor borgerne i målgruppen bl.a. har vanskeligt ved at deltage i længere udrednings- eller behandlingsforløb i det nuværende system. Barriererne relaterer sig endvidere til målgruppens vanskeligheder ved selv at overvåge eget helbred og tage kontakt til lægen. Borgerne efterspørger på den

baggrund en mere opsøgende indsats fra sundhedsvæsenets side. Derudover fremstår barrierer i form af målgruppens nedsatte tillid til lægerne, ledsagere/støttepersoners manglende sundhedsfaglige viden og kendskab til patienten og herunder eventuel sygehistorie.

Desuden fremgår barrierer relateret til kommunikations-, dokumentations-, og koordineringsvanskeligheder mellem læger, personale, beboere og pårørende. Her er det særligt det faktum, at målgruppen er i kontakt med mange forskellige dele af sundhedssystemet, der bliver en udfordring for sammenhængen og koordinering af de forskellige behandlingstiltag. Der efterspørges især bedre sammenhæng mellem distriktspsykiatrien og den praktiserende læge.

Resultaterne for denne målgruppe peger endvidere på, at det vil være en fordel, hvis dele af sundhedstilbuddene til målgruppen kan foretages af andre fagpersoner end læger, eksempelvis en sygeplejerske. Det skyldes, at både borgerne selv, samt flere af lægerne, påpeger, at målgruppen lettere opbygger et tillidsforhold til sygeplejersker end til læger.

På den anden side viser resultaterne, at der også er en barriere i forhold til helbredsundersøgelser udført af personer, der har nære relationer til borgerne som fx personalet på bostederne.

5. Interviewpersonernes forslag til, hvad der kan mindske barriererne

Udover afdækningen af barrierer blev der ved alle interviewene også spurgt ind til, hvad interviewpersonerne mente, der kunne gøres for at sikre mere lige adgang til sundhedsvæsenet for personer med henholdsvis en udviklingshæmning eller en sindslidelse. Et gennemgående svar på dette spørgsmål var, at begge målgrupper er sårbare, fordi de ikke i samme grad som andre er opmærksomme på eget helbred og på mindre tydelige symptomer. Lige adgang til de nødvendige sundhedsydelser vil derfor kræve øget opmærksomhed på målgruppernes sundhedsproblemer og herunder bl.a. en mere opsøgende tilgang fra sundhedsvæsenet.

Derudover blev følgende mulige løsninger identificeret af interviewpersonerne:

- Et opsøgende sundhedscheck vil kunne bidrage til at forebygge, at personer med en udviklingshæmning eller sindslidelse går længe med uopdagede symptomer/helbredsproblemer. Nogle af interviewpersonerne påpeger dog risikoen for, at et obligatorisk sundhedscheck bliver en ”falsk tryghed”, og at det derfor er vigtigt, at et sundhedscheck bliver et supplement til en generelt øget opmærksomhed på små forandringer i helbred og adfærd hos målgruppen – samt sikring af fokus på, at målgruppens løbende behov for lægeundersøgelser fortsat bliver mødt.
- Ansættelsen/tilknytning af sygeplejersker på botilbud og væresteder, der kan besvare helbredsrelaterede spørgsmål for målgruppen samt foretage løbende vurderinger af beboernes behov for læge.
- Tilknytning af en ’huslæge’/fast læge til botilbuddene. Dette kan bl.a. sikre, at lægen får et godt kendskab til beboerne, kontinuitet, tættere samarbejdsrelationer med personalet og sparing til personalet om generelle sundhedsproblematikker. Det er dog væsentligt, at borgerne stadig har mulighed for frit at kunne vælge egen læge, ligesom alle andre.
- Bedre samarbejde mellem læger, borgere, bosteder, pårørende og speciallæger vil afhjælpe barrierer i forhold til sen opdagelse af symptomer, samspil mellem psykofarmaka og somatiske problemstillinger, dårlig koordinering og tvivl om

behandling

og

medicinering.

6. Konklusion

Det fremgår af interviewresultaterne, at en række forskellige barrierer er med til at give ulige adgang til den primære sundhedssektor for målgruppen af personer med en udviklingshæmning eller en sindslidelse, der bor i botilbud.

En væsentlig barriere for lige adgang til sundhedsvæsnet for begge målgrupper knytter sig til en handicaprelateret nedsat opmærksomhed på sundhedsproblemer – og her især på problemer, der ikke giver akutte eller ubehagelige symptomer. Det handler både om målgruppens egne muligheder for egenomsorg, samt personalets muligheder for at være opsøgende og følge borgerens helbredstilstand. Herudover nævnes manglende motivation til at opsøge læge også som en barriere. Konsekvensen er, at borgerne risikerer at gå længere end andre med uopdagede og ubehandlede helbredsproblemer.

En anden barriere er selve rammerne omkring lægebesøget. En stor del af målgruppen føler utryghed i forbindelse med at gå til lægen, og at det pga. korte konsultationstider og udfordringer med kommunikationen mellem lægen og patienten kan være vanskeligt at skabe den nødvendige tillid. Herudover kan ventetid og frygt for, om der vil ske noget ubehageligt ifm. lægebesøget og/eller manglende forståelse for, hvad der skal ske, betyde, at lægebesøget ikke bliver gennemført. Konsekvensen er, at personen med en udviklingshæmning eller en sindslidelse ikke altid får det optimale ud af lægebesøget.

Generelt opleves kommunikationsvanskeligheder, enten i form af mangelfuldt talesprog eller udtryk i anderledes termer som en stor udfordring for kortlægning af målgruppens sygehistorie/sygdomsbillede, og derfor for opdagelse og behandling af symptomer og sygdomme. Konsekvensen bliver, at nogle problemstillinger ikke bliver afdækket og derfor ikke behandlet.

Interviewene viser ligeledes, at samarbejds-, koordinerings- og kommunikationsvanskeligheder mellem læger, personale og beboere udgør en betydelig barriere for begge målgruppers adgang til de nødvendige sundhedsydelser. Personalet på botilbuddene oplever barrierer ift. at komme i kontakt med lægen, indhentelse af samtykke,

få informationer om behandling, tidsbestilling mv. Herudover oplever de, at nogle læger har urealistiske forventninger til den sundhedsfaglige viden blandt personalet på botilbuddene. Lægerne oplever på den anden side, at personalet generelt er en god støtte, men ikke altid kan redegøre for borgerens sygehistorie, og at personalet ofte ikke har tilstrækkelig sundhedsfaglig viden, hvilket gør det vanskeligt for lægen at stille en diagnose. Konsekvensen er, at borgerne kan komme for sent til lægen, at alle problemstillinger ikke afdækkes tilstrækkeligt, og at den efterfølgende behandling ikke bliver optimal.

Hertil kommer sammenspillet mellem medicin/psykofarmaka, som mange i målgruppen behandles med, og somatiske lidelser. Her peger interviewene på, at sammenhængen mellem behandlingen fra distriktskykiatrien, den praktiserende læge og botilbuddenes opfølgning opleves som en væsentlig udfordring. Her nævnes fx koordinering af og opfølgning på medicin, herunder bivirkninger såsom overvægt.

Sammen med den eksisterende litteratur og viden giver interviewene et billede af de barrierer, der er med til at skabe ulige adgang for målgruppen. Interviewene viser samtidig, at en række af barriererne kan nedbringes gennem mere systematisk fokus på målgruppens sundhedstilstand og på sundhedsvæsenets tilgængelighed (i bred forstand) for målgruppen.

Litteraturliste

1. Attarrd, M., Hollins, S., & McCuigan, S. (1995). Age specific standardized mortality rates in people with learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, pp. 527-531.
2. Bittles, A., Petterson, B., & Sullivan, S. (2002). The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 57(7), pp. 470-472.
3. Center for Rehabilitering og Specialrådgivning . (2011). *Oplysninger om en særlig indsats for personer med udviklingshæmning og synsproblemer på Fyn 2005–2011 – Effekten af et opsøgende arbejde*. Odense: Region Syddanmark.
4. Chauhan, U., Lester, H., & Martin, G. (2007). *Quality and Outcomes Framework: Learning Disability Report*. Manchester: National Primary Care Research and Development Centre.
5. Collins, E., Tranter, S., & Irvine, F. (2012). The physical health of the seriously mentally ill: an overview of the literature. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 19, pp. 638-646.
6. Damgaard, M., Steffensen, T., & Bengtsson, S. (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse - En analyse af sammenhæng mellem hverdagsliv, samliv, udsathed og type og grad af funktionsnedsættelse*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
7. Danmarks statistik. (april 2012). *Omsorg for voksne handicappede*. (D. statistik, Red.) Hentede 25. februar 2013 fra Levevilkår - Nyt fra Danmarks statistik: <http://www.dst.dk/pukora/epub/Nyt/2013/NR092.pdf>
8. Danske Handicaporganisationer, Dansk Selskab for Patientsikkerhed & Danmarks Apotekerforening. (2011). *Øget sikkerhed i medicineringen på botilbud for botilbud for personer med handicap*. Hillerød: Pharmakon.
9. Ellingsen, K. E., & Neset, B. (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Trondheim: NAKU - Nasjonalt Kompetansemiljø om utviklingshemning.
10. Emerson, E., Roberts, H., & Robertson, J. (2010). *Health Checks for People with Learning Disabilities: A Systematic Review of Evidence*. Lancaster: Improving Health & Lives Learning Disabilities Observatory.
11. Gissler, M., Laursen, T. M., Nordentoft, M., Wahlbeck, K., & Westman, J. (2011). Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders. *British journal of psychiatry*(199), pp. 453-458.
12. Greve, J. (2012). Kap.4: Socioøkonomiske og helbredsmæssige forhold blandt personer med en svær sindslidelse – en beskrivende analyse . In J. Greve, J. Clausen, F. Ebsen, & L. H. Nielsen, *Et liv i periferien: Levevilkår og samfundsdeltagelse blandt danskere med svære sindslidelser* (pp. 89-117). Odense: Rockwool Fondens Forskningsenhed og Syddansk Universitetsforlag.
13. Happell B, P.-P. C., & Scott, D. (2013). A systematic review of nurse physical healthcare for consumers utilizing mental health services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*.
14. Hardy S, H. P., & R., G. (2013). Does training practice nurses to carry out physical health checks for people with severe mental illness increase the level of screening for cardiovascular risk? *Journal of Social Psychiatry*.
15. Hardy, S., & Gray, R. (2010). Adapting the severe mental illness physical Health Improvement Profile for use in primary care. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19, pp. 350-55.

16. Kisely, S., Smith, M., Lawrence, D., Cox, M., & Campbell, L. (2007). Inequitable access for mentally ill patients to some medically necessary procedures. *CMAJ*, 176(6), pp. 779-84.
17. Kjeldsen, M. M., Houlberg, H. S., & Høgelund, J. (2013). *Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2012*. SFI.
18. KREVI. (2012). Botilbudsområdet: Hvem-hvad-hvor. Århus: KREVI.
19. Laursen, T. M. (2011). Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder. *Schizophrenia Research*(131), pp. 101-104.
20. Martinussen, J. (2012). *Sundhedsprojekt på tværs*. Regionmidtjylland, Tangkær, Ørsted.
21. Munk Laursen, T., Munk-Olsen, T., Agerbo, E., Gasse, C., & Mortensen, P. (2009). Somatic Hospital Contacts, Invasive Cardiac Procedures, and Mortality From Heart Disease in Patients With Severe Mental Disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 66(7), pp. 713-720.
22. Nordentoft, M., Pedersen, M., Pedersen, C., Blinkenberg, S., & Mortensen, P. (2012). The new asylums in the community: severely ill psychiatric patients living in supported housing facilities. A Danish register-based study of prognostic factors, use of psychiatry services, and mortality. *Soc. Psychiatr. Epidemiol.*, 47, pp. 1251-1261.
23. Nordentoft, M., Wahlbeck, K., Hällgren, J., Westman, J., Ösby, U., Alinaghizadeh, H., et al. (2013, Jan.). Excess Mortality, Causes of Death and Life Expectancy in 270,770 Patients with Recent Onset of Mental Disorders in Denmark, Finland and Sweden. *plos one*, 8(1).
24. Patja, K., Iivanainen, M., & et al. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35 year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*(5), pp. 591-9.
25. Pihl, M. D., & Breck, J. (februar 2012). 27.000 unge førtidspensionister. *Arbejderbevægelsens Erhvervsråd*.
26. Smith, S., Yeomans, D., Bushe, C., Eriksson, C., Harrison, T., Holmes, R., et al. (2007, December). A well-being programme in severe mental illness. Baseline findings in a UK cohort. *International Journal of Clinical Practice*, 61(12), pp. 1971-78.
27. Socialt Udviklingscenter SUS. (2011). *Udviklingshæmmet og kræftramte - Afsluttende rapport og anbefalinger*. Socialt Udviklingscenter SUS.
28. Vasudev, K., & Martindale, B. V. (2009, juni). Physical healthcare of people with severe mental illness: everybody's business! *Ment Health Fam Med.*, 7(2).