



Social- og indenrigsministeriet

Odense, den 20. maj 2020

Chefkonsulent Tina Hansen

tha@sim.dk

p-handicap@sim.dk

Epilepsiforeningen er glade for både Folketingets og regeringens politiske vilje til at gøre noget ved den ubærlige situation for en mindre gruppe mennesker med potentielt livstruende epilepsianfald og andre svære sygdomme, der har helbredsafledte behov for overvågning døgnet rundt, men hvor kommunerne grundet manglende hjemmel ikke kan bevilge denne hjælp.

Alle Folketingets partier stod i efteråret 2019 bag en vedtagelsestekst om hurtigst muligt at finde en løsning på situationen.

Det foreliggende lovforslag tager dog afsæt i Finansloven for 2020, hvoraf det fremgår, at der skal findes løsning for overvågning om natten for en aldersmæssigt afgrænset gruppe af unge mellem 18 og 23 år med svære handicap.

På den baggrund ser Epilepsiforeningen det aktuelle lovudkast som et første skridt på vejen til at få løst den grundlæggende problemstilling om overvågning af mennesker med svære funktionsnedsættelser i eget hjem.

Behov for døgnovervågning

Det konkrete lovforslag løser kun en del af behovet for familierne i og med, at loven alene omfatter tilbud om overvågning om natten. Dette giver ikke mening i forhold til den dagligdag, som præger de her berørte familier.

Et mindre antal mennesker med alvorlige epilepsianfald kan i høj grad have helbredsafledte behov for overvågning døgnet rundt, og afgrænsningen er derfor både kunstig og urealistisk.

Svær epilepsi medfører forhøjet risiko for hyppige, langvarige og dermed livstruende anfald samt højere risiko for SUDEP (pludselig uventet død ved epilepsi). Anfaldenes karakter bevirker samtidig, at man ikke i stand til selv at gøre opmærksom på, når man har brug for hjælp og dermed er indsatsen fra andre helt central. (Kilde: Socialstyrelsens Vidensportal.)

Aldersgrænse giver ikke mening

Med lovforslaget sættes en aldersgrænse på det fyldte 24. år. Det er helt uholdbart.



Epilepsiforeningen er af den grundlæggende opfattelse, at det skal være op til det enkelte menneske selv at bestemme, hvornår vedkommende ønsker at flytte hjemmefra. Det er voldsomt indgribende i den enkeltes selvbestemmelsesret, at beslutningen skal være defineret af et teknisk forhold i serviceloven.

Det bør være en helt konkret sundhedsfaglig vurdering der ligger til grund for vurderingen af helbredsafledte behov for overvågning i hjemmet. Hverken mere eller mindre og en kunstig aldersgrænse giver ganske enkelt ikke mening.

Forældre bør kunne ansættes

Af lovudkastet fremgår, at de unges forældre ikke kan ansættes til at foretage overvågnings- og støtteopgaven. Begrundelsen herfor er, at de skal hvile i nattetimerne.

Efter Epilepsiforeningens opfattelse er dette verdensfjernt i forhold til praksis, og de fleste af de få berørte forældre vil have langt bedre kompetencer til at overvåge og støtte.

Epilepsiforeningen anbefaler på den baggrund, at forældre bør kunne ansættes til at udføre overvågnings- og støtteopgaven.

Der bør samtidig sættes langt mere konkret ind på at kvalificere den indsats, som skal føre frem til en fraflytning af hjemmet for den unge. Der er næppe tvivl om, at vi her er helt inde ved kernen af hvad det er i spil med dette lovforslag.

Det er både uforståeligt og uskønt at se det pres, som lovforslaget vil medføre for nogle af de her til lands allermest udsatte og sårbare borgere og familier.

Sundhedsfaglige tilsyn med bosteder bør styrkes

For nogle af de berørte mennesker er alternativet til eget hjem at flytte i botilbud. Det rummer imidlertid en særlig problematik, idet det langt fra er alle botilbud, der kan tilbyde overvågning i en sundhedsfaglig kvalitet, som er brugbar for målgruppen.

Det har Epilepsiforeningen tidligere gjort opmærksom på overfor Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen vurderer "at der generelt kan være en udfordring med, at der mangler sundhedsfaglige kompetencer på botilbud til borgere med samtidig udviklingshæmning og epilepsi, både i forhold til håndtering af medicin, og i forhold til generelt at evne skelne mellem adfærd og anfald". (Citat fra Sundhedsstyrelsens rapport Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, side 22, 2018, [her](#).)



Styrelsen for Patientsikkerhed dokumenterer i disse år via en lang række tilsynssager/besøg, at der er alvorlige udfordringer med basale og nødvendige sundhedsfaglige kompetencer på bosteder landet rundt.

Epilepsiforeningen anbefaler på den baggrund, at der fremadrettet stilles krav om, at der skal foreligge en konkret sundhedsfaglig vurdering af, om det botilbud kommunen stiller til rådighed, kan modsvare de helbredsafledte behov, som den enkelte borger har.

Epilepsiforeningen opfordrer derudover indtrængende til, at arbejdet fortsættes med at finde en løsning, der lever op til Folketingets vedtagelsestekst, og dermed også omfatter mennesker med helbredsafledte behov for overvågning hele døgnet uanset deres alder.

I finansloven for 2020 blev der afsat 30 mio. kr. i år og 60 mio. kr. årligt til understøtte retten til overvågning om natten for unge.

Det er Epilepsiforeningens opfattelse, at loven ville kunne implementeres for både unge og voksne i målgruppen og for hele døgnet inden for den eksisterende økonomiske ramme.

Vi opfordrer derfor til, at der efter det første år gennemføres en evaluering med fokus på behovet, efterspørgslen og økonomien i implementeringen af lovgivningen.

Epilepsiforeningen henviser i øvrigt til høringssvar fra Danske Handicaporganisationer (DH), som vi tilslutter os.

Venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen

Landsformand