

Epilepsiforeningen



Store Gråbrødrestrede 10, 1.
DK-5000 Odense C
Tlf.: +45 66 11 90 91
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

Børne- og socialminister Mai Mercado

Odense, den 14. marts 2019

CC Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg

Kære Mai Mercado

Pårørende til udviklingshandicappede med svær epilepsi henvender sig fortsat løbende til Epilepsiforeningen i forlængelse af det lovkaos, der hersker efter landsretsdommen som fastslog, at der ikke var hjemmel til overvågning jf. servicelovens § 95.

I Ankestyrelsens praksisundersøgelse fra februar 2019 indgår en spørgeskemaundersøgelse til alle landets kommuner for afdækning af deres nuværende praksis ifht. overvågning:

Hver tredje kommune (30 %) angiver, at behovet for overvågning ikke bliver dækket. De fleste kommuner (45 %) tilbyder anden hjælp, og en del kommuner (25 %) anviser botilbud.

En Deloitte-rapport fra august 2017 afdækkede et overvågningsbehov i hele landet på 145-155 borgere ved en praksis svarende til før dommen.

Siden har den politiske debat stort set udelukkende drejet sig om manglende mulighed for finansiering af hjælpebehovet.

Den nye undersøgelse viser, at kommunerne allerede finansierer en stor del af omkostningerne via lappeløsninger, hvilket betyder revurdering af de økonomiske analyser og konklusioner.

Vi kan derudover konstatere, at debatten også har handlet om botilbudene, der efter din opfattelse kan varetage indsatserne omkring målgruppen. Det er – for at sige det ligeud – et udsagn, som savner enhver form for dokumentation ifht. borgere med svær epilepsi og livstruende anfald.

Styrelsen for Patientsikkerhed har for nylig dokumenteret behovet for et langt mere koncentreret fokus på patientsikkerhed på bostederne. <https://stps.dk/da/nyheder/2018/erfaringer-fra-tilsyn-udfordringer-paa-bostederne/>

Senest har vi fået en konkret dybt alvorlig tilsynssag fra Gentofte Kommune. <https://stps.dk/da/sundhedsprofessionelle-og-myndigheder/det-risikobaserede-tilsyn/tilsynsrapporter/~media/B892018FCCD84CF2B60621CB11DB763A.ashx>

Sundhedsstyrelsen har i eftersynsrapport om indsatsen til mennesker med epilepsi ultimo 2018 påpeget en række landsdækkende alvorlige udfordringer omkring personer med epilepsi og udviklingshandicap:



"Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af drøftelser i følgegruppen, 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 at skelne mellem adfærd og anfald. De manglende sundhedsfaglige kompetencer på bostederne vurderes at kunne føre til medicinsk underbehandling eller overbehandling, herunder risiko for overforbrug af anfaldsafbrydende medicin, hvis dette fx også bruges ved anfald, som ikke er epileptiske, fx psykogene non-epileptiske anfald (PNES)."

Sundhedsstyrelsen anbefaler følgende forslag til indsats:

"Sundhedsfaglige kompetencer på bosteder:

Kommunerne sikrer, at bosteder har personale med relevante sundhedsfaglige kompetencer, der kan varetage medicinering, give akut anfaldsafbrydende medicin, håndtere og genkende anfald samt foretage observation og registrering af anfald, som er vigtigt for, at den ansvarlige læge kan tilrettelægge den medicinske behandling."

Hvordan man end vender og drejer sagen, så spiller de pårørende ofte en altafgørende rolle omkring målgruppen. Et af de væsentligste områder drejer sig om en tryk og god overgang fra hjem til botilbud. Her gælder nødvendigvis sikring af tilstrækkelig overvågning begge steder.

Vi kan ganske enkelt ikke være bekendt at stille de pårørende og kommunerne i den nuværende situation, hvor de mangler redskaber; i dette tilfælde lovhjemmel til livsnødvendig overvågning.

Indsætterne i de sager vi har kendskab til, kan kun betegnes som værende offentligt omsorgssvigt overfor familierne.

Epilepsiforeningen opfordrer på den baggrund igen til fornyet overvejelse af løsninger for denne mindre gruppe af samfundets sværest handicappede borgere.

Venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen