

## Vedr. Børn med massive kroniske søvnproblematikker og regeringstiltaget "Børnene først"

Kære medlemmer af udvalget.

Jeg skriver til jer, som mor til en ung mand der er diagnosticeret med massive, kroniske søvnproblematikker, der trods flere lægeerklæringer på, at problemet var kronisk, samt at alle såvel pædagogiske som medicinske behandlingstiltag var afprøvet uden effekt, blev mødt med en holdning til at det skyldes manglende forældre evne, at jeg ikke kunne få min søn til at sove, og jeg oplevede i årevis at få at vide, at man da kunne fjerne min søn, hvis jeg ikke orkede at være vågen nattevagt og jeg ikke ville samarbejde og være vedholdende med at lægge ham i seng.

Jeg var i årevis presset til det yderste pga. manglende søvn, og kommunen som skulle hjælpe mig, blev i stedet endnu en byrde, da jeg gang på gang skulle forklare, henvise til lægeerklæringer, eller lytte til velmenende forslag, som at jeg bare skulle "Åbne et vindue" eller "Indføre faste sengetider" og være vedholdende så skulle det nok lykkes, for "Alle børn kan jo sove, bare man er vedholdende nok"

Jeg er en del af et netværk af familier, med lignende problematikker, og ens for dem alle er at de ikke får hjælp til dette problem, og at mange har oplevet at blive "Truet" med at barnet blev fjernet hvis ikke de fik det til at sove, det er på vegne af denne gruppe jeg skriver denne henvendelse, som nok er lang, men jeg håber at i alligevel vil tage jeg tid til at læse den.

Lige nu sidder der forældre til børn diagnosticeret med massive kroniske søvnproblematikker rundt om i det ganske land og frygter for hvad det nye regeringstiltag, der skal gøre det lettere at tvangsfjerne børn, kan komme til at betyde for dem.

Mange børn og unge med massive og kroniske søvnproblematikker, har ligeledes et underliggende handicap, som gør, at de har behov for en vågen nattevagt til at holde øje med dem og til at hjælpe og guide dem, når de ikke sover.

I alt for mange år er søvnproblematikker hos børn blevet negligeret og set som en fejl hos forældrene, godt hjulpet på vej af sundhedsplejersker, og andre selvbestaltede eksperter der gang på gang har gentaget, at alle børn kan sove, hvis ikke de kan, er det forældrene der ikke er ihærdige og vedholdende nok .

Det er bare ikke sandheden, alligevel er forældre til børn med massive kroniske søvnproblematikker, i årevis blevet nægtet hjælp til aflastning og refusion af tabt arbejdsfortjeneste (TAF) på dette grundlag, fordi det er blevet set som en brist i forældreevnen, i kraft af manglende vedholdenhed, når man ikke kan få sine børn til at sove og det slider familierne op!

Det er over de seneste år blevet almindeligt kendt, at en god nats søvn er af afgørende betydning for os som mennesker, i forhold til at kunne fungere såvel fysisk som psykisk, og der er efterhånden en udbredt viden i befolkningen om, de helbredsmæssige risici, der er forbundet med at leve med et permanent søvnunderskud.

På arbejdsmarkedet er der en accept af og en viden om, at søvnunderskud og vekslende arbejdstider er skadeligt, hvorfor man har indført en række bestemmelser, for at sikre at personer med vekslende arbejdstider, og lange vagter, ikke bliver syge.

Men der er en gruppe i vores samfund, der i denne sammenhæng er overset, det er gruppen af børn og unge der lider af kroniske søvnproblematikker, og deres familier.

At have et barn eller en ung med en kronisk søvnproblematik, betyder at hverken barnet/ den unge selv, eller deres forældre, får den mængde søvn der skal til, for at kunne fungere optimalt. Det betyder at mange af disse børn/unge og deres forældre udsættes for en kronisk belastning, i form af et permanent søvnunderskud, dette kan føre til indlæringsvanskeligheder, nedsat evne til at præstere på arbejdet, glemsomhed, manglende overskud til at indgå i sociale relationer, stress, depressioner og psykoser, og fysiske effekter som fedme, blødningsforstyrrelser, barnløshed, diabetes, uregelmæssig hjerterytme, forhøjet blodtryk, hjertesvigt, slagtilfælde, en forhøjet risiko for kræft, og i værste fald en for tidlig død.

Alligevel tages søvnproblemer hos børn ikke alvorligt.

Det kroniske søvnunderskud er en ond cirkel, der påvirker familielivet på mange områder:

1) Mange familier, oplever at det er nødvendigt at forældrene skiftes til at sidde vågen som nattevagt, til at tage vare på barnet indtil det sover, eller når det vågner om natten.

2) Mange familier, oplever at det kroniske søvnunderskud, fylder så meget, at det kan være svært at finde overskud til at varetage opgaverne i hjemmet, og imødekomme familiens øvrige børns behov.

3) Mange familier, oplever at det kroniske søvnunderskud gør at de isoleres, idet der ikke længere er overskud til at pleje sociale relationer.

4) Mange familier, oplever at forældrenes parforhold lider uoprettelig skade, af det pres familien er under, og det fører ofte til skilsmisser.

5) Mange familier, oplever det som voldsomt grænseoverskridende at skulle vække et barn, de ved måske kun har sovet 2-3 timer og sende det i institution eller skole, og mange føler at de er tvunget til at gøre skade på deres barn.

6) Mange familier, oplever at børnene, fungerer rigtigt dårligt i skolen, får dårlige karakterer, og ikke danner sociale relationer i skolen.

7) Mange familier, oplever fysiske og psykiske reaktioner på det kroniske søvnunderskud, både hos forældre og børn, men mange familier oplever, at når de påtaler det, bliver de mødt med en holdning fra samfundets side om, at hvis børn ikke sover om natten, er det forældrenes skyld, fordi de ikke er vedholdende nok.

8) Mange familier, oplever ligeledes, at når de søger hjælp fra kommunen til aflastning, Tabt Arbejdsfortjeneste eller hjælpemidler, at blive mødt med manglende forståelse, for familiens situation, og en manglende viden om de potentielle fysiske og psykiske konsekvenser, af et permanent søvnunderskud.

Disse familier oplever ofte at blive presset af kommunen, og oplever at være i forhøjet risiko for at få barnet fjernet og anbragt, fordi den mistrivsel der opstår hos børn der ikke sover, i mange tilfælde massivt påvirker flere parametre i barnets liv, bla. barnets evne til at passe deres skolegang samt overskudet til at deltage skabe sociale relationer, og deltage i leg og fritidsaktiviteter. Mange familier oplever, at man i kommunerne tilskriver det dårligt forældreskab og manglende forældreevne i forhold til at sætte grænser og rammer op for barnet, især i forhold til sengetider.

Mange familier oplever således, både det svigt det er at blive nægtet hjælp, i en ekstremt presset situation, men oplever oven i købet også at få sat spørgsmålstejn ved deres evne som forældre.

Det er vigtigt at disse familier ikke presses, men i stedet mødes med forståelse og får den hjælp de har brug for, til at holde sammen på familien og i videst muligt omfang, at forebygge konsekvenserne af, at leve med et permanent og ofte massivt søvnunderskud.

For at afhjælpe denne problemstilling kunne man, eksempelvis :

1) Oprette en selvstændig diagnosekode for kroniske søvnproblematikker hos børn og unge.

2A) Vedtage en lov der sikrer, at forældre og pårørende til børn og hjemmeboende unge, med kroniske og massive søvnproblematikker :

a) At forældre til handicappede børn og unge, ikke kan pålægges, i fuldt omfang selv at varetage de vågne nattevagter.

b) At forældre og pårørende der selv varetager de vågne nattevagter, sikres de samme arbejdsvilkår som den øvrige befolkning, og enten aflønnes for efter lønrammen for nattevagter, eller tilbydes refusion af tabt arbejdsfortjeneste fra det job, de ikke kan varetage sideløbende med nattevagterne.

c) At man sikrer, at der altid stilles et alternativ til rådighed, til de familier der ikke selv kan eller vil varetage de vågne nattevagter, i form af betalt aflastning ved vågen nattevagt, i hjemmet.

2B) At man fra regeringens side indskærpe at søvnproblematikker hos børn og unge, er en problematik man i sagsbehandlingen i kommunerne, skal være meget opmærksom på at afhjælpe, idet disse potentielt kan skade både barnet, barnets søskende og forældre, og ofte også øvrige pårørende, der inddrages, når hjælpen ikke er at finde i kommunerne.

Det er vigtigt at man fra regeringens side sætter klare grænser for, hvor mange timer man som pårørende må pålægges at skulle fungere som vågen nattevagt, for et handicappet barn eller en handicappet ung med søvnproblematikker, for at undgå at forældre og pårørende ikke pålægges at varetage disse vågne nattevagter, sideløbende med andet arbejde, eller i tilfælde hvor de af helbredsmæssige årsager, eller af hensyn til den øvrige familie, ikke med rimelighed kan varetage denne opgave.

I mange tilfælde også kan være tale om svært fysisk og psykisk belastende arbejde, der kan sidestilles med arbejde der udføres af sygeplejersker, vi taler bla. tunge løft, forflytninger, anvendelse af sug og tilsyn med Cpap, håndtering af epileptiske anfald eller lignende, indgift af medicin, ligesom vi taler om børn og unge der kan være udadreagerende og om børn, som skal overvåges aktivt, og guides, i alle deres vågne timer.

Derfor mener jeg at personer der varetager en vågen nattevagts funktion i hjemmet for børn eller unge med massive søvnproblematikker, bør sikres de samme arbejdsforhold i forhold til nattevagter, som den øvrige befolkning, og have den samme ret søvn og hvile.

Jeg mener at dette bør ske under henvisning til nedenstående lov §5 stk 3 hvilket automatisk vil betyde, at forældre, der er vågen nattevagt for egne børn i 8 timer i døgnet, 6 dage om ugen, ikke må påtage sig yderligere arbejde ud over dette, og disse forældre bør derfor kunne vælge imellem at modtage refusion for tabt arbejdsfortjeneste, eller få tilbud om en fast vågen nattevagt i hjemmet til barnet.

Det mener jeg, fordi der, i forhold til ansatte nattevagter, er en helt klar lovgivning der forholder sig til arbejdstider osv. : §2 stk 4, §4 og §5 stk 1-3 :

<https://www.retsinformation.dk/eli/accn/A20040089629>

Og fordi HK beskriver at mellem 60 og 70% af alle natarbejdere har gener, i form af søvnproblematikker og en række fysiske og psykiske problematikker.

<https://www.hk.dk/raadogstoette/arbejdstid/natarbejde>

Fordi forskning har påvist en sammenhæng mellem natarbejde og risikoen for brystkræft, FTF mener derfor at antallet af nattevagter bør sættes ned fra 3 til 2.

<https://www.amo-uddannelse.dk/nattevagt/>

Og fordi en undersøgelse i AM gruppen peger på at 12,5% af respondenter i natarbejde var så syge at det krævede behandling ( Stress og diabetes), mens 3% var så påvirkede at det blev anbefalet helt at stoppe med at arbejde nat.

<https://www.aprokom.dk/cm130/>

I dag er størstedelen af forældre, til børn og unge med søvnproblematikker, tvunget ud i, også at være aktive på arbejdsmarkedet, hvilket betyder at de ikke når op i nærheden af den mængde søvn og hvile der er behov for, hvilket sætter dem i en massiv risiko for fysisk og psykisk sygdom, og udsætter dem for forhold og risici der ligger langt ud over, hvad vi generelt opfatter som acceptabel og det håber jeg at udvalgets medlemmer, kan være med til at sikre bliver lavet om.

Mvh

Inge Toft Thapprakhon