

Til rette vedkommende



Store Gråbrødrestrede 10, 1.

5000 Odense C

Tlf +45 66119091

CVR-nr.: 57 41 54 28

epilepsi@epilepsiforeningen.dk

www.epilepsiforeningen.dk

Odense d. 11. januar 2024

Kommentarer og forslag fra Epilepsiforeningen til Sundhedsstrukturkommissionen:

Epilepsiforeningen har følgende kommentarer og forslag til Sundhedsstrukturkommissionen:

1. Behov for bedre sammenhæng i indsatserne mellem sektorerne:

Der er udarbejdet en statusevaluering af en række initiativer, der har været søsat på epilepsiområdet i forlængelse af en statslig bevilling for nogle år siden. Det er DEFACTUM, som har gennemført evalueringen for Sundhedsstyrelsen, og evalueringsrapporten findes her:

<https://www.defactum.dk/projekter/showPublication?publicationId=1156&pageId=343600>

(.....en læsevenlig guide kunne være især at bide mærke i resumé af samlede resultater side 4-5 side 47 – 51...)

I evalueringen bider vi i særlig grad mærke i følgende:

Den sætter fingeren på en række af de svære dilemmaer, der generelt findes omkring sammenhæng – eller især mangel på samme – i de indsatser og opgaveforståelser regioner og kommunerne har ift. borgere med kroniske sygdomme – i dette tilfælde epilepsi. (*.....men det kunne sandsynligvis også sagtens være om en masse andre sygdomme, som IKKE fylder alverden ude i de kommunale forvaltninger.....*). De velkendte strukturelle barrierer, står stadig i centrum for mangel på løsninger; i rapporten eksemplificeret ved:

- Viden og udveksling af viden om sygdommen (epilepsi) ikke er en fast integreret del af arbejdet mellem sektorerne; ikke engang når der helt åbenlyst er brug for det ift. den enkelte borger. For eksempel har fagpersonale på kommunale bosteder ikke adgang til viden om epilepsi, når der er brug for det. Der er ingen fast forankret vidensenhed eller funktion, som har til opgave kontinuerligt at levere allround sundhedsfaglig viden til de ikke-sundhedsfagligt uddannede ude i kommunerne.
- Sygehuspersonale har et selvstændigt ansvar for bedre at spille bolden videre med overlevering af oplysninger – men det sker ikke nødvendigvis.
- I evalueringen bliver helt utydeligt hvem der reelt har ansvar for at iværksætte de såkaldte funktionsevnevurderinger? Sundhedsstyrelsen ender med at anbefale, at alle sektorer og fagpersoner bør være opmærksomme på kognitive vanskeligheder. Evalueringen viser, at i praksis tager ingen ansvaret, og især kommunerne ikke tager

- initiativ til, at der foretages funktionsevnevurderinger. Samtidig viser projektresultaterne, at en lille indsats med støtte til mennesker med kognitive vanskeligheder, kan gøre en stor positiv forskel for uddannelse, job og livskvalitet.
- Fagpersonale fra alle sektorer peger på behovet for en kommunal koordinator. Men der er – utrolig – stor uenighed om hvordan. Nogle af regionsfolkene foreslår at kommunernes personale udstationeres på sygehusene, mens kommunerne ikke rigtigt mener de kan passe viden om mindre områder ind nogen som helst steder.
- Udviklingsprojekterne har været præget af manglende deltagelse og engagement af fagpersoner fra det kommunale landskab og de alment praktiserende læger – som oftest begrundet i manglende ressourcer og opgaveforståelse.

Samlet set indeholder evalueringen – set gennem vores briller – en meget praksisnær beskrivelse af udvalgte faglige og strukturelle udfordringer når vi taler om kroniske sygdomme som ofte varer mange år, og involverer mange sektorer. Og derfor kunne evalueringen tjene som et indspark, inspiration eller andet til det uhyggeligt vigtige arbejde Strukturkommissionen sidder midt i.

2. Behov for særlig opmærksomhed omkring sundhedsindsatserne for personer med udviklingshandicap og på botilbud:

Epilepsiforeningen er særligt optagede af botilbudsområdet, som vi i praksis oplever, har et stort behov for nytænkning og kvalitetssikring ift. sundhedsindsatser og vidensniveau.

Det mener vi der er solid dokumentation for:

- Det er veldokumenteret, at der både er markante sundhedsproblemer og en markant overdødelighed i gruppen af borgere med udviklingshandicap. Statens Institut for Folkesundhed udgav i 2022 en rapport, som belyste problemstillingerne: https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2022/doedelighed_udviklingshandicap (se især tabel 7 på side 29, hvor man kan se at gruppen af borgere med udviklingshandicap og epilepsi har en meget markant overdødelighed...)
- Vi har solid dansk forskning fra epilepsiområdet, som peger på betydelige udfordringer:
 - o <https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/dansk-forskning-vaekker-international-opsigt/>
 - o <https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/mennesker-med-epilepsi-lever-i-gennemsnit-10-12-aar-kortere-end-andre/>
- Der er gennem de senere år – jævnfør ovenstående - arbejdet med en række projekter på epilepsiområdet. Det hele startede dog ud med at Sundhedsstyrelsen inviterede en række eksperter med til bords, for at lave et slags statusdokument:
 - o Sundhedsstyrelsens rapport "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, 2018" <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/eftersyn-af-indsatsen-til-mennesker-med-epilepsi> (se især afsnit 3.3 side 21 – 22)

Rapporten kom med to centrale forslag til indsatsområder:

- "Sundhedsfaglige kompetencer på bosteder: Kommunerne sikrer, at bosteder har personale med relevante sundhedsfaglige kompetencer, der kan varetage medicinering, give akut anfaldsbrydende 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.”

- *”Ambulant opfølgning på bosteder. Regionerne tager initiativ til, at mennesker med epilepsi med udviklingshæmning, når det er relevant, kan modtage ambulant opfølgning på eget bosted.”*

Os bekendt er der ikke nogen som har et reelt overblik over om ovenstående sker i praksis.

I forlængelse af ovenstående rapport, blev der igangsat en række projekter, hvor leve- og behandlingsvilkårene for gruppen af personer med udviklingshandicap og epilepsi behandles. Det er især i følgende dokumenter:

- ”National Behandlings- og visitationsvejledning, 2022” (Dansk Neurologisk Selskab): <https://epilepsi-nbv.dk/> (her kan man med fordel især kigge i afsnit 5.7 <https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/behandling-af-boern-unge-og-voksne-med-fysisk-og-eller-psykisk-udviklingshandicap/>)
- ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi, 2023” (Sundhedsstyrelsen): (<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Epilepsi/Epilepsi-tvaersektorielle-forloeb.ashx> (her kan man med fordel kigge på afsnit 3.3 og 5.5 – især ift. det sidste afsnit dukker der nogle ”skal-opgaver” op som vi tænker er vigtige – og som der os bekendt intet reelt overblik er over i dag):
 - Skal-opgave:
”Botilbud/bosted: Det er ledelsen (driftsherren) på botilbuddets/bostedets ansvar at sikre, at der er personale, som har kompetencer til at håndtere beboere, både børn og voksne, med epilepsi. Ledelsen skal sikre, at der foreligger skriftlige behandlingsplaner for personalet, hvor det bl.a. fremgår, hvordan man registrerer anfald og foretager en struktureret anfaldsbeskrivelse, hvordan man registrerer bivirkninger og administrerer medicin (daglig og akut), og hvordan man skelner anfald fra adfærd. (38)(36) Af behandlingsplanen skal det desuden fremgå, hvem der har behandlingsansvaret, og hvordan denne kontaktes.”
- Derudover kører der aktuelt et projekt som endnu ikke er afsluttet, men som handler om hvordan man får spredt sundhedsfaglig viden til landets kommuner. Man kan læse lidt om projektet her: <http://epilepsinyhedsbrevet.dk/ny-status-paa-epilepsisatsningen-fremdrift-og-fremskridt-det-virker/>

For at opsummere vores position:

Vi mener generelt der er brug for en mere målrettet indsats på botilbudsområdet. Der er – efter vores opfattelse - for meget som hviler på tilfældigheder, traditioner, forskellige fagforståelser, hastigt skiftende personaler i landets botilbud og mange steder er man ofte afhængige af engagerede ledere og ansatte...og pårørende...!

Det er – hvis nogen skulle være i tvivl - nogle af landets mest sundhedsudsatte borgere, som lever i de her botilbud. Der bør derfor arbejdes målrettet med systematisk kvalitetssikring og kvalificering af sundhedsarbejdet derude.

Når vi kigger på Styrelsen for patientsikkerhed og deres virksomhed/tilsynsrapporter, kan man konstatere, at de generelt kommer på arbejde ved deres tilsynsbesøg derude. Og hvis vi ellers forstår det korrekt, er man kun i relativt beskedent omfang kommet i gang med de sundhedstjek, som blev introduceret på området i 2022. Men de kan ikke stå alene; det sundhedsfaglige niveau bør tænkes ind i dagligdagen på landets botilbud.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lone Nørager Kristensen'.

Lone Nørager Kristensen
Landsformand