

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

E-mail: [sum@sum.dk](mailto:sum@sum.dk)



St Gråbrødrestgade 10, 1.  
5000 Odense C  
Tlf +45 66119091  
CVR-nr.: 57 41 54 28  
[epilepsi@epilepsiforeninge.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeninge.dk)  
[www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

Odense, den 5. august 2024

## Hørings svar vedr. Sundhedsstrukturkommissionens rapport

Epilepsiforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende Sundhedsstrukturkommissionens rapport fra juni 2024 med tværgående anbefalinger og forslag til modeller for fremtidens sundhedsvæsen.

### Behov for at styrke sundhedsfaglige indsatser på botilbud

Epilepsiforeningen støtter sundhedskommissionens forslag om at styrke sundhedsfaglige indsatser på botilbud med krav om fast tilknyttede læger samt en tovholderfunktion. Dertil centralt fastsatte kvalitetsstandarder for at løfte og ensarte kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser på botilbud.

En fasttilknyttet læge vil kunne sikre en stærkere forebyggende og behandlende indsats til beboere på botilbud.

Tovholderfunktionen kan sikre et mere sammenhængende forløb i forhold til de aktører inden for og uden for botilbuddet, som er involverede i indsatsen over for den enkelte beboer.

Af kommissionsrapporten finder vi det dog meget uklart, om forslagene alene er tiltænkt socialpsykiatriske botilbud, eller om det også påtænkes at omfatte somatiske botilbud hvor der bor mennesker med udviklingshandicap?

Epilepsiforeningen anbefaler på det kraftigste, at man styrker de sundhedsfaglige indsatser på botilbud, hvor der bor mennesker med epilepsi og udviklingshandicap. Vi oplever i praksis et stort behov for nytænkning og kvalitetssikring af sundhedsindsatser og vidensniveau på bosteder for mennesker med epilepsi og udviklingshandicap.

En ny forskningsrapport fra Statens Institut for Folkesundhed marts 2024<sup>1</sup> dokumenterer, at personer med udviklingshandicap har en markant øget risiko for at dø tidligt af årsager, som de ikke burde dø af i et land som Danmark. Og har man epilepsi samtidig med et udviklingshandicap er overdødeligheden særlig høj.

---

<sup>1</sup> [Dødelighed blandt 18-74-årige med udviklingshandicap \(sdu.dk\)](#)

Eksperterne bag rapporten peger på et betydeligt forebyggelsespotentiale, hvor overdødeligheden især kan mindskes ved at styrke sundhedsfaglige indsatser på bosteder.

Rapporten afdækker samtidig stor ulighed i sundhed for denne yderst sårbare gruppe af medborgere grundet begrænset adgang til sundhedsfaglig hjælp.

Derudover ved vi fra nyere dansk forskning, at personer med epilepsi, der samtidig har svær psykiatrisk sygdom lever 13-16 år kortere end personer i befolkningen generelt<sup>2</sup>.

Epilepsiforeningen har af samme grund sammen med LEV (forening for mennesker med udviklingshandicap) og Dansk Sygeplejeråd konkret foreslået<sup>3</sup> etablering af netop sundhedsfaglige udgående teams med ekspertise inden for udviklingshandicap, der kan tilbyde daglig støtte og behandling til personer med epilepsi og udviklingshandicap på botilbud.

Sundhedsstrukturkommissionens anbefalinger flugter rigtigt fint med dette ønske, men vi er som skrevet i vildrede om det reelt omfatter vores målgruppe af mennesker med epilepsi og udviklingshandicap?

Det vil i vores optik være en katastrofe, hvis mennesker med epilepsi og udviklingshandicap ikke medtænkes i denne sammenhæng. Ikke mindst fordi fordelene ved en øget bevidsthed om sundhedsfaglighed er åbenlyse, og fordi problemerne derude yderst veldokumenterede.

### **Brug for sammenhæng og kædeansvar**

Epilepsiforeningen støtter sundhedsstrukturkommissionens forslag om et enhedssundhedsvæsen med opgavesamling og kædeansvar.

Sundhedsstrukturkommissionen beskriver en række af de problemer for patienter og pårørende, som skabes af manglende strukturel sammenhæng mellem det som foregår i sundhedsvæsenet, og det som sker i landets kommunale forvaltninger.

Det er problemer vi kan genkende til hudløshed fra vores medlemskreds, samt Sundhedsstyrelsens solide anbefalinger fra ultimo 2023 for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi<sup>4</sup>

Her er netop ”siloproblemet” en af de udfordringer, der går igen. Og som jo reelt ikke kan løses indenfor den eksisterende struktur. Her er brug for nytænkning. Især i det helt afgørende og nødvendige samarbejde der sker mellem især sundhedssektoren og socialforvaltningerne.

Epilepsiforeningen savner derfor – meget - at sundhedsstrukturkommissionen kommer med konkrete forslag til, hvordan man specifikt kan øge sammenhængen mellem sundhedsvæsenet og

---

<sup>2</sup> <https://doi.org/10.1093/brain/awac042>

<sup>3</sup> <https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/epilepsiforeningen-lev-og-dansk-sygeplejeraad-i-faelles-opraab/>

<sup>4</sup> [Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi \(sst.dk\)](#)

socialsektoren? Dette hænger givetvis sammen med mandatet, men der vil være brug for betydelig politisk opmærksomhed på at sikre at denne vinkel tænkes ind i en fremtidig løsning.

Epilepsiforeningen har sendt sundhedsstrukturkommissionen konkrete forslag til at sikre bedre sammenhæng i tværgående forløb mellem sygehuse og hele det kommunale landskab (se bilag 1).

### **Bekymring for afspecialisering af sygehussektor ved løft af primær sektor**

Epilepsiforeningen støtter sundhedsstrukturkommissionens forslag om aflastning af sygehuse ved at udvikle det primære sundhedsvæsen og samtidig mindske den geografisk ulige lægedækning.

Det vil for Epilepsiforeningen være væsentligt at få afdækket potentielle muligheder og udfordringer for epilepsipatienter med styrkelse af den primære sektor.

Styrkelse af det primære sundhedsvæsen må til gengæld ikke ske på bekostning af sygehusene ved, at de afspecialiseres grundet manglende personaleressourcer, investeringer, forskning, vækst og udvikling.

Det højt specialiserede sundhedsvæsen spiller en fuldstændig afgørende rolle for nogle af dette lands mest sundhedsudsatte borgere. Der hvor sygdommen medfører betydelig invaliditet, og ofte giver behov for mangeårig eller livslang bistand. Det kommer et nært sundhedsvæsen aldrig til at løse.

Aflastning af sygehuse og løft af primær sektor kan næppe ressourcemæssigt ske i samme takt.

Epilepsiforeningen ser derfor med stor bekymring på Sundhedsstrukturkommissionens præmis om et ressourcemæssigt nulsumsspil mellem primær og sekundær sektor.

### **Bæredygtig ramme for rådgivning af primær sektor**

Kommissionen lægger vægt på, at sygehusene med rådgivning skal påtage sig en større rolle i udvikling af det primære sundhedsvæsen. Det er vi fuldstændigt enige i. Det har også potentiale til at binde indsatserne - langt - bedre sammen, end vi oplever i praksis i dag.

Det er Epilepsiforeningens opfattelse, at rådgivning om mennesker med epilepsi til primær sektor bør udføres af fagpersoner i det sekundære sundhedsvæsen med speciale i epilepsi.

Samtidig er det Epilepsiforeningens vurdering og anbefaling, at der er brug for en fagligt bæredygtig struktur og ramme for sygehusenes rådgivning til primærsektoren.

Vi ser ikke, at det her kan lade sig gøre, uden at man selvstændigt forholder sig til hvem og hvordan, denne rådgivning skal leveres.

Af kommissionsrapporten finder vi det uklart, om sygehusenes rådgivning alene omfatter de almenmedicinske tilbud, og vi finder det uklart, hvilke faggrupper, der kan hente rådgivning fra sygehuse.

Epilepsiforeningen anbefaler, at rådgivningen fra sygehusene også omfatter rådgivning af såvel sundhedsfagligt og ikke-sundhedsfagligt uddannet personale på botilbud.

### **Specialsygehuse efter Sundhedsloven § 79, stk. 2**

Epilepsiforeningen finder det bekymrende, at sundhedsstrukturkommissionen i sit udspil ikke nærmere og fremadrettet forholder sig til specialsygehuse efter Sundhedsloven § 79, stk. 2.

På Epilepsihospitalet Filadelfia udføres i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplan højt specialiseret udredning og behandling af epilepsi foruden en betydelig internationalt anerkendt forskning.

For hele epilepsiområdet er det afgørende, at Epilepsihospitalet Filadelfia er velfungerende under nogle bæredygtige rammer.

Vi henviser til og bifalder høringsvar fra Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer.

Epilepsiforeningen står til rådighed for yderligere oplysninger og dialog.

Venlig hilsen



Lone Nørager Kristensen  
Landsformand

## BILAG 1:

Til Sundhedsstrukturkommissionen fra Epilepsiforeningen, sendt den 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](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.