



Ankestyrelsen

Social- og Indenrigsministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn.

Ankestyrelsen har ingen bemærkninger.

Venlig hilsen

Ankestyrelsen

22. maj 2020

J.nr. 20-22497

Cpr.nr.

Ankestyrelsen

7998 Statsservice

Tel +45 3341 1200

ast@ast.dk
sikkermail@ast.dk

EAN-nr:
57 98 000 35 48 21

Åbningstid:
man-fre kl. 9.00-15.00

Social- og Indenrigsministeriet
Att. Tina Hansen
tha@sim.dk
cc:
p-handicap@sim.dk

Taastrup, den 20. maj 2020

Vedr. udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud).

CP Danmark takker for muligheden for at kommentere på ovennævnte lovforslag, og skal i den forbindelse gøre følgende bemærkninger:

CP Danmark er rigtig glade for og tilfredse med, at der nu endelig foreligger et konkret lovforslag, som adresserer den dybt ulykkelige situation en lille gruppe meget svært handicappede hjemmeboende unge befinder sig i. For de mennesker, som nu får mulighed til at modtage hjælp til overvågning i hjemmet, er der tale om et betydeligt fremskridt. Det gælder også muligheden for at dispensere. Det vil vi gerne kvittere for. Men vi kan også kun betragte det foreliggende, som et første skridt.

Det er således CP Danmarks klare opfattelse, at det foreliggende lovforslag langt fra løser hele det problem, som ligger til grund for lovforslaget. Der er tale om børn med meget omfattende og komplekse handicap, som passer meget dårligt til firekantede regler. En snæver tidsramme for unge på kun 23 år, er ikke tilstrækkelig. Der udover er der en gruppe svært handicappede voksne, som bor i eget hjem og passes af pårørende, hvor der også kan være behov for overvågning.

CP Danmark betragter det ligeledes, som en ødelæggende begrænsning, at den foreslåede ordning kun kan anvendes til overvågning i nattetimerne. Den målgruppe lovforslaget ønsker at imødekomme, har ikke kun behov for overvågning om natten. Der vil også være perioder i løbet af dag- og aftentimerne, hvor der vil være behov for overvågning.

Det er CP Danmarks klare opfattelse, at der inden for den økonomiske ramme på 60 mio., som indgår i finanslovsaftalen, er rigelig økonomi til at udvide målgruppen og fjerne den uhensigtsmæssige indsnævring af ordningen til kun at omfatte nattetimerne.

Konsulenthuset Deloitte konkluderer i den aslalyde de, på bestilling fra socialministeriet, har udarbejdet om problemstillingen, at den samlede målgruppe for overvågning er 145-150 personer. Med en indsnævring af målgruppen til kun at omfatte unge i alderen 18-23 år, så er den reelle målgruppe for det foreliggende lovforslag antagelig kun ca. 50 personer.

CP Danmark vil der for stærkt opfordre til, at den arbejdsgruppe, som er forudsat i finanslovsaftalen, får til opgave at monitorere og evaluere implementeringen af lovforslaget for at vurdere, om den inden for rammerne af den økonomiske ramme er mulighed for at udvide målgruppen.

Med venlig hilsen

Mogens Wiederholt
direktør



DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup, Danmark
Tlf. +45 3675 1777
dh@handicap.dk
www.handicap.dk

18. maj
2020166653487605

tha@sim.dk
p-handicap@sim.dk

DH: Høringssvar til lovforslag om ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3. i lov om social service

Først og fremmest skal jeg takke for muligheden for at levere høringssvar. Jeg vil dog gøre opmærksom på, at det er en ultra kort høringsfrist, hvilket gør processen med at inddrage vores medlemsorganisationer urimelig stram.

I Danske Handicaporganisationer (DH) er vi positive over for, at der endelig tages hul på at få løst problematikken omkring overvågning af mennesker med omfattende funktionsnedsættelser i eget hjem. Siden kommunernes praksis med at tilbyde overvågning i eget hjem blev erklæret ulovlig, har mange familier og mennesker været yderst vanskeligt stillet.

I efteråret 2019 formulerede Folketingets partier følgende vedtagelsestekst på baggrund af en forespørgselsdebat:

"Folketinget opfordrer regeringen til hurtigst muligt at finde en løsning på overvågningsproblematikken i relation til svært handicappede, der ikke kan være arbejdsledere, men som ønsker at bo hjemme, herunder bl.a. i forhold til overgangen fra barn til voksenliv. Overvågning er helt afgørende, fordi personen akut kan have behov for hjælp på grund af f.eks. fejlsynkning eller et epileptisk anfald. Overvågningen kan være et alternativ til anbringelse på et botilbud eller plejehjem. En landsretsdom fra 2015 slog imidlertid fast, at der ikke er hjemmel i serviceloven til, at kommunerne kan bevilge hjælp til overvågning. I praksis betyder det, at de pårørende er tvunget til at overvåge personen døgnet rundt eller søge om anbringelse på en døgninstitution væk fra familien og alt det, personen kender og er tryk ved. Situationen er ikke holdbar for de berørte familier."

Det fremsendte lovforslag tager dog afsæt i Finansloven for 2020, hvoraf det fremgår, at, der skal findes en løsning for overvågning om natten for unge med svære handicap.

På den baggrund ser DH 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. Vi opfordrer stærkt til, at arbejdet fortsættes med

at finde en løsning, der lever op til vedtagelsesteksten og dermed også omfatter voksne med behov for overvågning og omfatter hele døgnet.

Alternativet til overvågning i eget hjem er at flytte i botilbud. Da målgruppen med behov for overvågning er forholdsvis lille, har mange botilbud ikke den nødvendige erfaring med opgaven. Samtidig har Styrelsen for Patientsikkerhed i deres tilsyn på botilbud konstateret betydelige fejl og mangler i den sundhedsfaglige indsats. De berørte familier føler sig derfor utrygge ved at lade deres unge flytte på botilbud.

I forhold til det konkrete lovforslag er det positivt, at der er taget initiativ til at finde en løsning for unge til og med 23 år. Vi mener dog, at lovforslaget løser en lille del af behovet for familierne i og med, at loven kun omfatter tilbud om overvågning om natten. Mennesker med fx fejlsynkning og epilepsianfald kan i lige så høj grad have brug for overvågning om dagen til aktiviteter, hvor de ikke er sammen med andre, som fx en stille stund alene, tv-kigning mv. Det er hverken værdigt for den enkelte unge eller den unges nære pårørende, at de pårørende skal overvåge den unge i alle døgnets vågne timer.

Endvidere er det problematisk, at der med lovforslaget sættes en aldersgrænse på det fyldte 24. år. DH 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.

DH finder det på trods heraf sympatisk, at det bliver muligt at dispensere for alderskriteriet, hvis den unge lider af en aktuell livstruende sygdom, således at overvågningen kan fortsætte frem til den unge afdør ved døden. Vi er dog meget uforstående over for, at der sættes en grænse for dispensationen på max to år. Hvis den unge dør efter fx 2 ½ år, er der således ikke hjælp til overvågning det sidste halve år. Vi finder det både urimeligt og uetisk for familien, der i forvejen står i en meget svær tid. Har en ung ud fra en lægefaglig vurdering en aktuell livstruende sygdom, burde det være tilstrækkeligt kriterie for at opnå dispensation.

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 DH's opfattelse, at loven ville kunne implementeres for både unge og voksne i målgruppen og for hele døgnet inden for den eksisterende økonomiske ramme. DH opfordrer derfor til, at der efter det første år gennemføres en evaluering med fokus på behovet, efterspørgslen og økonomien i implementeringen af lovgivningen.

Med venlig hilsen



Thorkild Olesen
Formand

Rikke Lomholt Olsen

Fra: Tina Hansen
Sendt: 20. maj 2020 15:05
Til: Rikke Lomholt Olsen
Emne: Journalisering 2019-9177 Høringssvar fra DUKH

Fra: Merethe Laursen <merethe.laursen@dukh.dk>
Sendt: 20. maj 2020 14:23
Til: Tina Hansen <tha@sim.dk>
Cc: 'p-handi-cap@sim.dk' <p-handi-cap@sim.dk>
Emne: Svar på høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn

Vedr. sagsnr. 2019-9177:

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud).

Som høringspart på høringslisten har DUKH modtaget og gennemgået ovenstående høringsmateriale. Udkast til lovforslag har ikke givet anledning til bemærkninger fra DUKH i forhold til retssikkerheden på handicap området.

På forhånd tak

Venlig hilsen

Merethe Laursen
Jurist

DUKH

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet
Jupitervej 1 | 6000 Kolding | Tlf. 76 30 19 30 | Direkte 22 68 23 05

Læs mere på: <https://www.dukh.dk/>

[Sådan behandler vi dine personoplysninger](#)



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 bevillige 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 vej- en 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 daglig- dag, som præger de her berørte familier.

Et mindre antal mennesker med alvorlige epilepsianfald kan i høj grad have helbredsaf- ledte 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. Desuden er det aldersdiskriminerende.

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

Social- indenrigsministeriet
Kontor for handicap
Holmens Kanal 22
1060 København K

Høringssvar til udkast til lov om ændring af social service og lov om socialtilsyn

Tak for muligheden for at afgive høringssvar til udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (Indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud).

Handicapbranchen Danmark kan overordnet støtte intentionen i udkastet til lovændringen, men har en række specifikke bemærkninger.

Specifikke bemærkninger:

- Udkast til lovændringen om indførelse af en ret til overvågning og støtte om natten for unge, der modtager hjælp efter §95, stk. 3 er et skridt på vejen til at løse grundlæggende udfordringer for mennesker med svære funktionsnedsættelser i eget hjem.

Branchen opfordrer til, at arbejdet forsætter med henblik på at finde en bredere løsning, der også omfatter voksne med behov for overvågning og omfatter hele døgnet.

- Det er branchens opfattelse, at behovet for overvågning og støtte ikke begrænser sig til nattetimerne, men at behovet også kan være til stede i dagtimerne. Behovet for overvågning og støtte i eget hjem bør bero på en individuel vurdering.
- Udkastet til lovforslaget om ret til overvågning og støtte om natten i eget hjem gælder for unge i alderen 18 år til og med 23 år. Der kan være tilfælde, hvor en så klart defineret aldersgrænse kan vise sig problematisk, f.eks. hvis ophør af overvågning under ovennævnte regulering betyder, at borgeren skal flytte på institution.

Det er positivt, at der i udkastet til forslaget gives mulighed for, at der kan dispensers for alderskriteriet. Dog er der i udkastet foreslået en grænse på op til to år ud over det fyldte 24. år. Der kan være tilfælde, hvor en så klart defineret grænse kan vise sig problematisk, hvor der er behov for yderligere forlængelse.

22 MAJ 2020

Slotsholmsgade 1
1216 København K

www.handicapbranchen.dk

Behovet for overvågning og støtte i eget hjem bør bero på en individuel vurdering.

For uddybende bemærkninger til lovforslaget står Handicapbranchen Danmark til rådighed.

Venlig hilsen

Christian Keller Hansen
Sekretariatschef

Social- og Indenrigsministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Sendt pr. e-mail til tha@sim.dk med kopi til p-handi-cap@sim.dk

WILDERS PLADS 8K
1403 KØBENHAVN K
TELEFON 3269 8888
MOBIL 9132 5651
MEFR@HUMANRIGHTS.DK
MENNESKERET.DK

DOK. NR. 20/01364-2

18. MAJ 2020

HØRING OVER UDKAST TIL FORSLAG TIL LOV OM ÆNDRING AF LOV OM SOCIAL SERVICE OG LOV OM SOCIALTILSYN

Social- og Indenrigsministeriet har ved e-mail af 15. maj 2020 anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (Indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud).

Instituttet har ingen bemærkninger til udkastet.

Der henvises til ministeriets sagsnummer 2019 – 9177.

Med venlig hilsen

Mette Gaardsted Frandsen

JURIDISK RÅDGIVER



**Social- og Indenrigsministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K**

Sendt pr. mail til tha@sim.dk med kopi til p-handicap@sim.dk

Høringssvar fra KL vedr. ændring af serviceloven mv. (ret til overvågning)

Social- og Indenrigsministeriet har den 15. maj 2020 bedt KL om eventuelle bemærkninger til udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (Indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud).

Høringssvaret skal være Social- og Indenrigsministeriet i hænde den 22. maj 2020 kl. 12.

Det har ikke været muligt at få KL's høringssvar politisk behandlet inden fristen. KL fremsender derfor et foreløbigt høringssvar, og vil fremsende eventuelle yderligere bemærkninger, når sagen har været politisk behandlet.

KL tager forbehold for de økonomiske konsekvenser af forslaget.

Det fremgår af forslaget til ny § 95, stk. 4, at den unges forældre ikke må ansættes som hjælpere til at udføre overvågningen og støtten i forbindelse hermed.

Det er ikke beskrevet i lovbemærkningerne, hvordan kommunen skal kunne føre tilsyn med, at det ikke er sket. KL anbefaler, at det tydeliggøres, hvordan kommunen skal kunne føre tilsyn med dette. Det kan fx være ved, at tilskudsmodtageren/arbejdsgiveren i ordningen forpligtes til at udlevere lønsedler for hjælperne når kommunen beder om det.

Det fremgår ikke tydeligt, hvilken hjælp de unge i målgruppen vil skulle tildeles i dagtimerne. KL foreslår, at det præciseres i lovbemærkningerne, at en bevilling af overvågning om natten ikke har indflydelse på den kommunale udmåling af personlig og praktisk hjælp i øvrigt, men alene tjener til, at den unge kan få overvågning om natten.

Det fremgår ikke klart af forslaget, hvilken myndighed, der skal vurdere, hvorvidt den unge har behov for overvågning. KL foreslår derfor, at det præciseres, hvem der vurderer hvorvidt der er behov for overvågning fra det 18 – 23 år.

Dato 20 maj 2020

Sags ID SAG-2020 02777
Dok. ID 2921804

E-mail RIL@kl.dk
Direkte 3370 3238

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 2



For at lette implementeringen af lovgivningen foreslår KL, at der hurtigt udarbejdes en uddybende og tydelig vejledning, som præciserer reglerne, så både borgere og kommuner får hjælp til at forstå, tolke og administrere reglerne korrekt. Reglerne vedr. kontant tilskud og borgerstyret personlig assistance er komplekse og vanskelige at administrere. Jo bedre vejledningen er, jo større sandsynlighed er der for, at kommunen sagsbehandler korrekt.

Med venlig hilsen


Janet Samuel

Dato: 20. maj 2020

Sags ID: SAG-2020-02777
Dok ID: 2921804

E-mail: RIL@kl.dk
Direkte: 3370 3238

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 2



Landsforeningen
LEV

Social- og Indenrigsministeriet
Sendt med e-mail til: tha@sim.dk
cc: p-handicap@sim.dk

Den 22 05 2020
D.nr .487948
Sagsbeh. tg_lev

Landsforeningen LEV
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf 3635 9696
lev@lev.dk
www.lev.dk

Hørings svar vedr. lov om indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud

Målgruppen for forslaget omfatter blandet andre unge med udviklingshandicap og deres familier, hvilket er en del af Levs målgruppe. Uagtet, at Lev ikke er opført på lovforslagets høringsliste, fremsendes hermed nedenstående hørings svar.

De omfattende og alvorlige udfordringer for en mindre gruppe familier med hjemmeboende unge og voksne med behov for overvågning har efterhånden været anerkendt i en årrække, uden at der politisk er fundet nogen løsning. Derfor er det også glædeligt, at der med nærværende lovforslag nu endelig tages et første skridt til at afhjælpe en del af disse udfordringer for familierne.

Lev ønsker således at udtrykke vores taknemmelighed for, at der med den foreslåede lovændring vil ske klare forbedringer af vilkårene for en mindre gruppe familier og deres hjemmeboende unge med handicap.

Vi finder imidlertid, at den foreslåede ordning er helt utilstrækkelig i forhold til det samlede behov, som er blevet tydeliggjort siden 2015, hvor landsretten i en konkret sag fastslog, at 'overvågning' ikke kan ydes efter den nugældende § 95 i serviceloven.

Lovforslaget indeholder således dels en afgrænsning, der betyder, at tilskud efter § 95 alene kan ydes til 'overvågning om natten', dels at det alene kan ske til unge mellem 18 og 23 år samt en meget snævert afgrænset dispensationsmulighed i forhold til denne aldersgrænse. Disse 'indhegninger' af muligheden for overvågning efter §95 forekommer både unødvendige og problematiske.

Vi forudser således, at de snævre grænser for hjemlen i den foreslåede ordning, vil betyde, at der fortsat vil være en del familier med unge med alvorlige handicap – men også med voksne med handicap – som er efterladt i en helt uholdbar situation, uden tilstrækkelige muligheder for at få bevilget den nødvendige hjælp. Ganske som hidtil.

Protoktor:
Hendes Majestæt
Dronning Margrethe


Lev opfordrer til, at der gennemføres en detaljeret evaluering af lovændringen inden for et år efter lovens ikrafttræden. Evalueringen bør efter vores opfattelse både belyse betydningen af lovændringen for de konkrete familier som har benyttet den, og situationen for familier med et overvågningsbehov, som ikke bliver omfattet – eksempelvis voksne der er fyldt 24 år, unge med et overvågningsbehov som ikke er afgrænset til 'om natten' mv.

Der er i finansloven afsat 60 mio. kr. årligt til at kompensere kommunerne for ekstraudgifter ved den foreslåede ordning, hvilket forekommer at være et urealistisk højt beløb i forhold til målgruppens størrelse i den foreslåede ordning.

Vi finder derfor, at evalueringen bør foretage en detaljeret og dækkende analyse af kommunernes faktiske økonomiske udgifter, afledt af hjemlen til overvågning – samt af udgifterne ved de alternativer som iværksættes for den del af målgruppen, som har et overvågningsbehov, men som ikke er omfattet.

Med venlig hilsen

Landsforeningen-LEV



Anni Sørensen

Landsformand



Høring over udkast til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (Indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud)

22. maj 2020

Sagsnr 2020-3929

Positivt at unge får øget ret til støtte, men problematisk at lade det afhænge af, om en læge kan forudsige et dødstidspunkt længere ude i fremtiden

Lægeforeningen finder det generelt positivt, at unge i alderen 18 til 23 år med svære handicap sikres mulighed for overvågning og støtte i eget hjem om natten.

Det er desuden som udgangspunkt positivt, at der skabes en dispensationsmulighed, så unge efter det fyldte 23. år kan fortsætte overvågningen i eget hjem i en periode på op til to år, hvis de lider af en "aktuelt livstruende sygdom."

Lægeforeningen finder det imidlertid meget problematisk, at man lader vurderingen af, hvorvidt den unge er berettiget til at få forlænget støtten i op til to år, afhænger af, hvorvidt "*den unge efter en lægelig vurdering forventes at afdå ved døden inden for de næste en til to år*".

Læger kan alene udtale sig om det, de har fornødent fagligt kendskab til, jf. autorisationslovens § 20. En læge vil sjældent kunne forudsige et dødstidspunkt længere ude i fremtiden, ligesom det i mange tilfælde i det hele taget vil være vanskeligt at udtale sig om en prognose længere ude i fremtiden.

Det er derfor uhensigtsmæssigt, at man gør tildeling af en socialydelse afhængig af en lægelig vurdering, som det vil være umuligt for lægen at foretage.

Læger bidrager gerne med oplysninger om en patients aktuelle helbredstilstand. Men det må herefter være op til myndigheden at vurdere, hvorvidt patientens helbredstilstand opfylder betingelserne for at kunne modtage en social ydelse.



Lægeforeningen skal desuden påpege, at der kan være et etisk dilemma i at erklære et ungt menneske for "aktuelt livstruende syg" velvidende, at dette begreb betyder, at patienten kun har et til to år tilbage at leve i.

For patient og familie vil det ofte opleves meget alvorligt at modtage information om, at patienten kun har kort tid tilbage at leve i og bør ikke ske på et fagligt usikkert grundlag.

Lægeforeningen foreslår derfor, at man ændrer kriterierne for tildeling af støtten, så det ikke afhænger af, hvorvidt en læge har vurderet, at patienten kun har et til to år tilbage at leve i.

Med venlig hilsen

Andreas Rudkjøbing

Domus Medica
Kristianiagade 12
DK-2100 København Ø

Tlf. +45 3544 8500
E-post dadl@dadl.dk
www.laeger.dk

Social- og Indenrigsministeriet
Att. Tina Hansen
tha@sim.dk

Aarhus 21. maj 2020

Muskelsvindfondens kommentarer til forslag til lov om ændring af lov om social service og lov om socialtilsyn (indførelse af ret til overvågning og støtte i forbindelse hermed om natten for unge, der modtager hjælp efter § 95, stk. 3, i lov om social service i form af et kontant tilskud).

Tak for muligheden for at kommentere på ovennævnte lovforslag. Det er en problemstilling, der har fyldt meget blandt en lille gruppe mennesker, siden en landsretsdøm i 2015 slog fast, at der ikke er hjemmel i servicelovens § 95 til, at kommunerne kan bevilge hjælp til overvågning. Den lille gruppe omfatter blandt andet personer med muskelsvind og ALS. Så Muskelsvindfonden er glade for, at Folketinget nu har fokus på at finde en løsning på overvågningsproblematikken i relation til svært handicappede, der ikke kan være arbejdsledere, men som ønsker at bo hjemme.

Frem til 2015 kunne pårørende til svært handicappede over 18 år få hjælp til den nødvendige overvågning i hjemmet. Overvågning er helt afgørende, fordi personen akut og pludseligt kan blive kvalt på grund af f.eks. fejlsynkning eller, hvis personen "taber hovedet" forstået på den måde, at personen får hovedet i en position, hvor personen ikke har kræfter til selv at løfte det op fra igen. Overvågningen var et alternativ til anbringelse på en døgninstitution eller plejehjem.

Praksis efter landsretsdommen betyder, at de pårørende er tvunget til at overvåge personen døgnet rundt eller kaste håndklædet i ringen og søge om plads på plejehjem væk fra familien. Situationen er desperat for de berørte familier – og for ALS-gruppen går den manglende hjælp, familiens kamp for at dække ind og diskussionen om familien skal sende den ramte på plejehjem hånd i hånd med, at man skal forholde sig til, at et familiemedlem er i gang med at dø. Samlet er det en helt urimelig situation, der også giver stress og sygemeldinger blandt de pårørende.

De manglende tal

På finansloven er der afsat 60 millioner kroner med helårsvirkning i 2021 til at afhjælpe overvågningsproblemet. Når vi kigger på lovforslaget, undrer vi os i Muskelsvindfonden over, hvor uendelig lidt, man kan få for 60 millioner kroner. Vi savner i høj grad tallene bag regnestykket. Samlet set er der vel maksimalt 400 personer, der får hjælp efter servicelovens § 95 stk. 3. Af dem fra gruppen vi kender, er kun en meget lille del under 24 år. En del fra gruppen har i forvejen hjælp om natten f.eks. i form af respirationshjælp. En del af de tilbageværende har ikke det beskrevne behov for overvågning.

Hvor mange er der så tilbage, der skal dele de 60 millioner kroner? Vi er bange for at svaret i højere grad er 98 kommuner, end det er mennesker med handicap. Vi opfordrer i hvert fald til at tallene bliver lagt frem, så vi i fællesskab kan diskutere og kvalificere dem.

Konkrete kommentarer til lovforslaget

Ingen aldersgrænse

Muskelsvindfonden ser intet sagligt argument for at indføre en aldersgrænse.

Overvågningsproblemet er blandt vores medlemmer klart større blandt voksne, hvor det er ægtefællen, der forsøger at hjælpe, end det er blandt de helt unge, hvor det er forældrene, der står med den store opgave.

I Muskelsvindfonden er de fleste i målgruppen for overvågning ældre end 23 år.

Dispensationsmulighed for alle

Dispensationsmuligheden bør gælde alle, der har en lægeerklæring på at være terminale indenfor en tidshorizont på to år. En sådan dispensationsmulighed vil give personen på 56 år, der får ALS mulighed for at blive hjemme den sidste tid, hvis familien ønsker det uden at tvinges på plejehjem. Det handler i høj grad om at give en værdig afsked med livet for den ALS-ramte og en anstændig tilværelse imens for de pårørende.

Overvågning om dagen

Døjer man med fejlsynkning eller andre overvågningskrævende problemer, er udfordringen der døgnnet rundt. Det er selvfølgelig en lettelse for de pårørende, hvis man kan få hjælp til overvågning om natten. Men det er stadig absurd store krav at stille til de pårørende, som eksempelvis kan være en 72 årig ægtefælle, at vedkommende skal have ansvaret for overvågning af sin pårørende i de vågne timer syv dage om ugen.

Muskelsvindfonden vil endnu en gang sige tak for det positive fokus på en vigtig problemstilling. Vi ser frem til at kigge nærmere på økonomien bag forslaget, så flere kan få mere hjælp for de penge, man politisk har været venlige at afsætte på finansloven.

Venligst på vegne af Muskelsvindfonden

Thomas Krog

Teamchef handicappolitisk afdeling

thkr@muskelsvindfonden.dk

telefon 2265 2465