

Mathildes mor står op hvert kvarter hele natten: »Det er vanvittig hårdt«

I maj fjernede Aarhus Kommune den sundhedsfaglige støtte til Mathilde Jakobsen. Den opgave er Mathildes mor blevet efterladt med, og hun må derfor ikke forlade deres hjem.

5. nov. 2025 kl. 09:22

Janni Jakobsens vækkeur ringer hvert kvarter. Hun vender sig en halv omgang og kigger ind til hendes datter Mathilde, der sover få meter fra hende.

Janni Jakobsens vækkeur ringer hvert kvarter. Hun vender sig en halv omgang og kigger ind til hendes datter Mathilde, der sover få meter fra hende. Mathilde sover, så Janni vender sig om igen, sætter vækkeuret til 15 minutter senere og lukker øjnene.

De 15 minutter er gået, og vækkeuret ringer igen. Og sådan fortsætter det hele natten.

Det gør hun, fordi hun skal passe sin 17-årige datter Mathilde, der lider af epilepsisygdommen Dravet syndrom. En sygdom, der giver hyppige epileptiske anfald, hvor kroppen krampes, og vejrtrækningen kan stoppe. Selvom der kommer støttepersonale i hjemmet, er det kun hendes mor, der må give Mathilde ilt eller medicin til at stoppe anfaldet, hvis hun får et epileptisk anfald.

Behandling, der kan betyde forskellen mellem liv og død.

Derfor har kommunen meddelt Janni Jakobsen, at hun ikke må forlade familiens hjem. Hun skal være hjemme 24 timer i døgnet.

»Jeg synes, det er vanvittig hårdt. Jeg er et meget socialt menneske, og pludseligt at blive så isoleret fra hele omverdenen er mega-svært,« fortæller Janni Jakobsen til [TV 2 Østjylland](#).

»Derudover har jeg også et andet barn, som bor i Ikast og spiller en masse håndbold derovre, der også har brug for sin mor. At jeg ikke kan køre derover eller hjælpe hende med vasketøjet – ja, det er da grænseoverskridende, at man ikke kan sådan nogle ting.«

En del af Mathilde Jakobsens sygdom er foruden de epileptiske anfald også mental retardering. Selvom hun er 17 år gammel, er hun mentalt et sted mellem otte måneder og tre år gammel. Derudover er Mathilde også infantil autist, og antallet af epileptiske anfald øges, hvis ikke Mathilde trives mentalt. Derfor kommer der en del personale fra kommunen i hjemmet.

Men i foråret 2025 gik der noget galt med den leverandør, der stod for plejen af Mathilde. Samarbejdet mellem Aarhus Kommune og leverandøren ophørte derfor, og så begyndte balladen.

Selvom det var de samme personer, der skulle varetage opgaven, ændrede deres mandat sig.

Frem til 15. maj i år måtte de gerne udføre de sundhedsfaglige opgaver med ilt og anfaldsbrydende medicin, hvis Mathilde fik et epileptisk anfald. Det gav Janni Jakobsen mulighed for at forlade sit hjem. Men 15. maj fik de samme støttepersoner besked om, at de ikke længere må udføre de sundhedsfaglige opgaver.

Hvorfor må de ikke længere hjælpe?

»Det ved jeg ikke. Det kan jeg ikke rigtig få noget svar på, selvom jeg har rykket. Jeg kan faktisk ikke give dig et svar. Jeg ved det ikke,« lyder det fra Janni Jakobsen.

Og fordi personalet ikke længere må udføre de opgaver, skal Janni Jakobsen altså være til rådighed døgnet rundt, hvis Mathilde får anfald.

Fordi Mathilde Jakobsen både er syg og handicappet, er hun i berøring med både magistratsafdelingen for Sundhed og Omsorg samt Sociale Forhold og Beskæftigelse i Aarhus Kommune.

Vi har bedt dem forklare, hvorfor opgaverne er blevet ændret fra 15. maj. Og nu bliver det teknisk.

Aarhus Kommune forklarer, at hjælpen frem til maj blev leveret af Sociale Forhold og Beskæftigelse via en ekstern leverandør. Men i april oplyste Styrelsen for Patientsikkerhed leverandøren om, at plejen af Mathilde er en sundhedsfaglig opgave.

Og leverandøren må ikke udføre sundhedsfaglige opgaver, medmindre opgaven er delegeret eller overdraget af den behandlingsansvarlige læge til leverandøren, og der bliver ført tilsyn med den. Og det var den ikke på daværende tidspunkt.

Derfor blev støttepersonerne 15. maj instrueret af leverandøren i, at de ikke længere måtte udføre sundhedsfaglige opgaver. Det skal Sundhed og Omsorg nu i stedet stå for, fordi Sociale Forhold og Beskæftigelse ikke må udføre sundhedsfaglig støtte.

Det betyder, at Mathildes sag skal vurderes stort set forfra af Sundhed og Omsorg og den behandlingsansvarlige læge på sygehuset, inden den sundhedsfaglige hjælp kan sættes i gang igen. Og det arbejde står på endnu.

»Nogle gange i vores velfærdssystem står vi og venter på hinanden og skal træffe nogle beslutninger i en bestemt rækkefølge, og det tager bare lang tid. Jeg ville ønske, det kunne gå hurtigere,« lyder det fra Jens Bejer Damgaard, der er forvaltningschef i Pleje og Rehabilitering i Sundhed og Omsorg. Han understreger, at han ikke kan udtale sig om den konkrete sag.

Derudover er Mathildes sag kompliceret for kommunen, fordi hjælpen til det sundhedsfaglige og det sociale blander sig sammen.

»Det med at få viklet ud, hvad der er socialfagligt, og hvad er sundhedsfagligt, det tager nogle omgange, fordi det foregår samme sted, og nogle af opgaverne overlapper. Og så tager det rigtig lang tid at finde ud af, hvad der er hvad,« siger Jeanette Schjællerup, der er centerchef i Ungerådgivning og Visitation i Sociale Forhold og Beskæftigelse.
