

## Det talte ord gælder.

### Samrådsspørgsmål Q:

*”Ministeren bedes redegøre for rettighederne til pårørende for demente samt vurdere, om der er grundlag for at forbedre vilkårene for både demente og deres pårørende?”*

Demenssygdomme giver utrolig mange udfordringer. Ikke kun for den demente selv men også for omgivelserne. Rutineopgaver som dagligdags gøremål bliver pludselig svære at udføre. Og der kommer flere og flere opgaver, hvor de pårørende bliver nødt til at overtage.

Hertil kommer den følelsesmæssige belastning, det er at frygte, hvordan og ikke mindst hvor hurtigt sygdommen udvikler sig.

Rigtig mange familier er på den ene eller den anden måde berørt af demens. Der skønnes i dag at være ca. 85.000 personer, der lever med en demenssygdom. Og tallet forventes at være stigende.

Det kan være meget hårdt at have fx en demensramt ægtefælle, som kræver pleje og opsyn hele døgnet rundt. Derfor er jeg meget opmærksom på, at vi skal hjælpe de berørte familier, så godt som vi nu kan.

Vi skal lytte til de pårørende. De pårørende er en meget vigtig faktor i tilrettelæggelsen af plejen for den demente. Derfor fremgår det også af serviceloven, at det er vigtigt at inddrage de pårørende eller andre, som er tæt på den demente, i beslutningsprocessen.

Også mennesker med en fremadskridende demens har en selvbestemmelsesret. Servicelovens opgave er derfor også at beskytte denne selvbestemmelsesret. Det betyder, at det som udgangspunkt ikke er muligt at flytte en borger uden dennes samtykke.

Borgere, der på grund af demens ikke evner at give et informeret samtykke har derfor brug for at loven beskytter borgeren mod vilkårlige og uhensigtsmæssige flytninger, som ikke er til gavn for det enkelte menneske med demens.

Derfor har der i Folketinget været opbakning til at fastsætte restriktive betingelser i serviceloven for flytninger uden samtykke.

Der kan dog være tilfælde, hvor flytninger er hensigtsmæssige. Folketinget valgte med et bredt flertal i 2010 at lempe lovgivningen, så der i særlige tilfælde er mulighed for at træffe afgørelse om at flytte en person fra et egnet botilbud til et andet egnet botilbud uden personens samtykke.

Lempelsen skete på baggrund af en konkret sag, hvor en ægtefælle fik afslag på at få sin hustru flyttet fra et botilbud til et andet, for at hun kunne være i nærheden af familien.

Der skal dog fortsat være tale om særlige tilfælde, hvor det skønnes at være i den dementes egen interesse at flytte til et andet egnet botilbud. Det kan fx være på grund af mulighederne for, at den demente og de pårørende kan have en nær tilknytning til hinanden.

Folketinget har med benævnelsen "særlige tilfælde" lagt vægt på, at det skal administreres restriktivt. Og

at begrundelsen for en flytning altid er hensynet til den demente.

Det handler i bund og grund om, at vi skal hjælpe det enkelte menneske bedst muligt og samtidig beskytte dennes selvbestemmelsesret og retssikkerhed.

Omdrejningspunktet skal være at bidrage til en god hverdag for den demente og dennes nærmeste.

-----

Risikoen for at få demens stiger i takt med alderen.

Og i og med at gennemsnitslevealderen stiger, må vi forvente, at der også sker en stigning i antallet af demente. Det er derfor vigtigt, at vi løbende vurderer, om vi kan gøre noget bedre eller anderledes.

Demensområdet har gennem de sidste 10 år været højt prioriteret såvel fagligt som økonomisk. Langt de fleste kommuner har ansat demenskoordinatorer, som bl.a. har været med til at styrke fokus og fagligheden på demensområdet.

Økonomisk set er der mellem 2003 og 2010 blevet givet i alt ca. 140 mio. kr. til demensinitiativer.

Midlerne er fx blevet brugt til efteruddannelse af medarbejdere, øget kapacitet i demensenhederne,

nedbringelse af magtanvendelse, forbedring af boligindretning og en styrkelse af evidensen på demensområdet.

I december 2010 udgav den daværende regering en kortlægning af demensområdet i Danmark på tværs af sektorer og fagområder. Kortlægningen blev foretaget med henblik på at gøre status på området og pege på muligheder for eventuelle udviklingspotentialer.

Med finanslovsaftalen og satspuljeaftalen for 2011 blev der afsat i alt ca. 30 mio. kr. til opfølgning på den daværende regerings Nationale Handlingsplan for Demens.

Handlingsplanen udspringer af kortlægningen og indeholder 14 konkrete anbefalinger til, på tværs af social- og sundhedsområdet, at udvikle og styrke demensindsatsen.

Socialstyrelsen arbejder som led i udmøntningen med flere større projekter, heriblandt:

- Vidensindsamling og formidling af socialfaglige metoder

- Forebyggelse af udadreagerende adfærd hos mennesker med demens og
- En oplysningsindsats om demens

Flere undersøgelser viser, at den fysiske og psykiske belastning som flere pårørende til demente oplever, kan resultere i at de pårørendes helbredstilstand påvirkes negativt. De viser også, at der er en øget risiko for udvikling af depression.

Socialstyrelsen er ved at færdiggøre en undersøgelse af pårørendes behov for afløsning og aflastning. Undersøgelsen er endnu ikke offentliggjort, men jeg forventer det sker i løbet af foråret.

Jeg vil, når undersøgelsens resultater er offentliggjort overveje, om der skal igangsættes yderligere initiativer, som rettes mod eventuelle behov hos de pårørende.

Der findes i dag forskellige støtte- og rådgivningsprogrammer i kommunerne. KL har i 2008 gennemført en kortlægning af demensindsatsen i kommunerne. Kortlægningen viser bl.a., at 95 % af kommunerne tilbyder rådgivning og vejledning til

pårørende, 61 % tilbyder undervisning af pårørende og 90 % tilbyder pårørendegrupper.

Der er i forbindelse med satspuljeaftalen for 2013 afsat 12 mio. kr. fra 2013-2016 til en central ansøgningspulje til at understøtte det gode hverdagsliv i plejeboliger, herunder også for demente. Der ydes tilskud til projekter indenfor undertemaerne:

- Ud i naturen
- Aktiviteter der skaber indhold og livsglæde
- Øget livskvalitet for demente, og
- Formidling af gode erfaringer med brug af frivillige på plejehjem

Jeg synes, det er vigtigt, at vi prioriterer udviklingen af demensområdet højt. Her er en gruppe, hvis antal er stigende, og hvis sygdom har store menneskelige omkostninger – ikke kun for dem selv – men også for deres omgivelser.

Netop fordi livssituationen har ændret sig for denne gruppe af mennesker og deres pårørende, er det vigtigt, at der er tilbud om fysiske og sociale aktiviteter, som kan være med til at styrke kroppen og skabe glæde i hverdagen på trods af sygdommen.