

Bedre vilkår for pårørende

5 principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejds-mæssige initiativer

Baggrund

Når et menneske rammes af alvorlig, livstruende eller kronisk sygdom eller udfordres af et handicap, får hele familien ændret sit liv og sine fremtidsudsigter grundlæggende. Ikke mindst fordi der fra social- og sundhedssektorens side er en voksende forventning om, at de nærmeste pårørende påtager sig væsentlige opgaver ift. den nærtstående behandlingsforløb, pleje og hverdagsliv.

Mange pårørende har en helt unik viden om deres nærtstående. De har gerne lang erfaring med sygdommen og symptomerne, og kender den nærtstående behov. Pårørende er ofte nødt til at handle på den nærtstående vegne og er ofte tovholdere i komplicerede behandlingsforløb, ved sektorovergange mv. Det gør pårørende til meget vigtige samarbejdspartnere for sundhedssystemet og sociale myndigheder. Heldigvis har der i de senere år været et øget fokus på pårørende. Sundhedsstyrelsen har lavet anbefalinger, EU har barslet med omsorgsdage og mange gode initiativer er blevet igangsat lokalt på hospitaler og i kommuner.

Alvorlig, langvarig sygdom eller handicap hos en nærtstående kan give de pårørende bekymringer, sorg, stress - og ikke mindst store praktiske udfordringer, der på den lange bane er drænende og kan gøre det svært at passe normale gøremål, gå på arbejde og opretholde et socialt liv. Den vedvarende belastning kan have en række negative konsekvenser for pårørendes fysiske og psykiske helbred og sundhed. Utallige undersøgelser viser, at mange pårørende oplever belastningssymptomer eller selv bliver syge. Samtidig øges risikoen for ensomhed og social isolation. Mange pårørende oplever, at omgangskredsen svinder ind, og at de møder utilstrækkelig forståelse hos venner og familie.

Roller som pårørende påvirker også uddannelse og arbejdsliv, og mange pårørende må gå på nedsat tid eller trække sig fra arbejdsmarkedet før planlagt. Det er afgørende, at pårørende anerkendes og inddrages ud fra deres egne ønsker og præmisser, hvis de skal kunne leve gode liv samtidig med, at de er en stabil ressource for deres nærtstående. Pårørende skal have hjælp og opbakning, så de kan fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet og ikke selv bliver syge. Det vil både være det etisk rigtige og samtidig klogt set fra et samfundsøkonomisk perspektiv.

Vi er 30 organisationer, der igennem flere år har haft blikket rettet mod pårørendes udfordringer. Vi mener, at der er behov for konkrete rettigheder og systematiske indsatser. Vi har sammen formuleret fem principper for sociale, sundhedsmæssige og arbejdsmæssige initiativer og indsatser, der skal skabe bedre vilkår for pårørende. Vi håber, at disse principper vil danne basis for lokale, regionale og landsdækkende initiativer og politiske tiltag.

5 principper for bedre vilkår for pårørende

1 Pårørendes retsstilling skal styrkes

Pårørende skal have ret til at få hjælp og støtte til at leve gode liv samtidig med, at de hjælper. For at sikre pårørende adgang til støtte og hjælp, foreslår vi bl.a. at:

- Pårørendes ret til støtte skrives ind i lovgivningen på sundheds- og socialområdet, således at kommuner og regioner får pligt til at støtte pårørende. Det vil sikre, at der tages hensyn til pårørendes behov og ønsker, når der visiteres til hjælp.
- Servicelovens eksisterende muligheder for, at pårørende kan få hjælp, støtte, aflastning mv., skal tydeliggøres i vejledninger til den relevante lovgivning fra ministerier og styrelser. Dette vil understøtte, at både pårørende og medarbejdere på alle niveauer er klar over, hvilke tilbud der findes til pårørende.
- Det tydeliggøres i lovgivning og vejledninger til denne, at når en pårørende siger fra overfor pårørendeopgaver, skal han eller hun kunne være tryk ved, at den nærtstående i stedet får øget hjælp fra professionelle hjælpere eller behandlere.
- Aflastning og afløsning i hjemmet skal have en kvalitet og et omfang, der er et reelt alternativ til pårørendeomsorg. Mulighederne for afløsning og aflastning skal udvides til også at blive tilbudt i aftentimerne, om natten og i weekenderne, så pårørende, der hjælper meget, sikres en reel restitutionsmulighed.
- Der skal ved visitation tages højde for hele husstandens behov. Der bør være et særligt fokus på børn og unge, så de ikke pålægges uforholdsmæssigt store opgaver.
- Kommunal hjælp og støtte skal visiteres som en rammebevilling af timer eller kroner, inden for hvilken den nærtstående, pårørende og medarbejdere sammen kan tilrettelægge indsatserne.

Ordforklaring

Pårørende: Den, som regelmæssigt plejer, hjælper eller støtter en nærtstående.

Nærtstående: Den, som har behov for støtte på grund af sygdom, funktionsnedsættelse eller høj alder.

Omsorg: Den pleje, hjælp og støtte, som den pårørende giver sin nærtstående.

2

Pårørende skal anerkendes, inddrages og informeres

Samarbejde med de pårørende bør altid være en professionel kerneopgave. Pårørende skal ses og inddrages, og adgangen til hjælp og støtte skal være systematisk og let tilgængelig for alle pårørende - uafhængig af den enkeltes ressourcer og bopælskommune, og uanset hvilken diagnose eller udfordring, den nærtstående har. Det betyder bl.a. at:

- Pårørende - både børn og voksne - skal identificeres af professionelle i ethvert sygdoms-/ omsorgsforløb og tilbydes relevant støtte.
- Alle kommuner og hospitaler skal ansætte pårørendevejledere, der kan støtte og rådgive med udgangspunkt i den pårørendes situation.
- Pårørende skal tilbydes et kursus i mestring af deres situation og tilbydes viden om, hvilke konsekvenser den nærtståendes sygdom har for den pårørende på længere sigt.
- Alle kommuner skal have et særligt sted på deres hjemmeside, der giver et tydeligt overblik over, hvilke pårørenderrelevante tilbud kommunen har.
- Medarbejdere på alle niveauer skal tilføres kompetencer, så de har redskaber til at samarbejde med pårørende og kan inddrage og aktivt efterspørge pårørendes viden, erfaringer og ønsker.
- Tavshedspligten skal præciseres, så det bliver helt tydeligt for medarbejderne at:
 1. De gerne må tage imod og anvende viden fra pårørende i deres arbejde.
 2. De gerne må tale med pårørende om, hvordan de som pårørende påvirkes af den nærtståendes sygdom/udfordring, uden at medarbejderen derved bryder tavshedspligten.
 3. De gerne må give pårørende generel, ikke personspecifik information om den nærtståendes tilstand.

3

Viden om pårørendes vilkår og relevante støtteindsatser skal styrkes

Der bør oprettes et videnscenter om pårørende, som:

- Forsker i pårørendes vilkår og udfordringer og i værdien af forskellige typer af støttende interventioner.
- Indsamler, kategoriserer og udbreder viden om pårørende fra andre aktørers undersøgelser.
- Udvikler evidensbaserede metoder til samarbejde med, inddragelse af og støtte til pårørende - herunder pårørende med særlige behov, f.eks. pårørende med anden etnisk baggrund og børn, der er pårørende.
- Afvikler informationskampagner om livet som pårørende og muligheder for støtte, henvendt til fagpersoner, pårørende og deres netværk.
- Samarbejder med NGO'er på området om en årlig pårørendepris til en person eller organisation, der gør det godt for pårørende.

4

Helbredsproblemer og social isolation hos pårørende skal forebygges

Fysiske og psykiske helbredsproblemer blandt pårørende skal forebygges. Vi anbefaler, at der iværksættes en række indsatser, der kan mindske belastningen for pårørende og derved forebygge helbredsproblemer og social isolation. F.eks.:

- En struktureret indsats - i samarbejde mellem sundhedsvæsen og kommuner - skal sikre, at pårørende identificeres og opsøges tidligt i forløbet. Pårørendes ressourcer, udfordringer og behov skal afklares tidligt, og der skal informeres om relevante støttetilbud som kurser, netværk og individuel rådgivning hos en pårørendevejleder.
- Der skal være fokus på, at pårørende ofte er belastede over meget lang tid, og at det giver risiko for nedslidning, stress og social isolation. Muligheden for at få psykologhjælp skal være mere fleksibel og ikke begrænse sig til det første år efter, diagnosen er stillet.
- Det skal sikres, at alle pårørende får tilbud om at deltage i netværks- og/eller selvhjælpsgrupper med fokus på pårørendes livsvilkår.
- Pårørende med fysisk krævende opgaver skal have tilbudt ergoterapeutisk vejledning og visitation til relevante hjælpemidler.

5

Pårørende skal sikres en passende balance mellem plejeopgaver og arbejdsliv

For erhvervsaktive pårørende er balancen mellem familieliv og arbejdsliv en stor udfordring. Det skal være muligt for pårørende at fokusere på eget arbejdsliv, uden at det forringer den nærtståendes pleje og hjælp. Tilstrækkelig hjælp til den nærtstående skal derfor sikre, at den pårørende opnår frihed til at prioritere sit arbejdsliv. Samtidig skal pårørende have mulighed for at påtage sig de opgaver, de gerne vil, uden at forværre deres karrieremuligheder og indtjening. Løsningerne kan bl.a. omfatte at:

- Der skal indføres omsorgsdage, som giver pårørende mulighed for f.eks. at tage med til lægeundersøgelser eller træde til i akutte situationer for den nærtstående. Dette bør tilbydes efter samme model som barns første sygedag og i overensstemmelse med EU's direktiv om barselsorlov og omsorgsdage.
- Pårørende skal have mulighed for fleksible arbejdstider og for at gå midlertidigt på deltid. Orlov skal tildeles ud fra en samlet vurdering af familiens situation, og alle orlovsordninger skal gøres mere fleksible, bl.a. således at der ikke længere stilles krav om, at plejebehovet svarer til et fuldtidsarbejde.
- Under orlov og andre former for fravær på grund af pårørendeopgaver bør pårørende fortsat optjene pension. Der skal sikres bedre mulighed for, at flere pårørende (eller pårørende og sundhedsprofessionelle) kan deles om orlov og ansættelse som hjælpere i den nærtståendes eget hjem.
- Pårørende skal tilbydes vejledning om f.eks. boligsituation, økonomi og fremtidig arbejdsmarkedstilknytning i forbindelse med overvejelser om at påtage sig plejeopgaver af større omfang.
- Kommuner, hospitaler m.fl. bør tage hensyn til pårørendes arbejdstider ved planlægning af konsultationer, Skypemøder, telefontider m.v.

LITTERATURLISTE

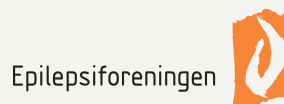
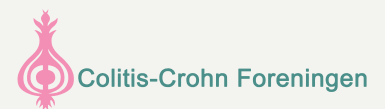
Kommunernes tilbud til pårørende,
ÆldreSagen og Rambøll, 2017

Livet med demens, Alzheimerforeningen, 2019

Pårørende på arbejdsmarkedet,
KMD i samarbejde med Pårørende i Danmark
og Ældre Sagen, 2018

Pårørende under pres, Danske Patienter, 2019

Survey om aflastning,
Hjernesagen, Parkinsonforeningen,
Pårørende i Danmark,
Scleroseforeningen, 2019



Vi er 30 organisationer i Danmark, der mener, at der er behov for konkrete rettigheder og systematiske indsatser for at sikre pårørende bedre vilkår. Vi har sammen formuleret fem principper, som kan danne basis for lokale, regionale og landsdækkende initiativer og politiske tiltag.