



23. april 2024

Lovgivning om pårørendes rettigheder

I takt med at flere og flere mennesker lever med en kronisk sygdom eller et handicap, oplever flere at være pårørende. Alt for mange pårørende oplever, at deres helbred, livskvalitet, sociale relationer og tilknytning til arbejdsmarkedet bliver udfordret.

De pårørende er både en vigtig samarbejdspartner for sundhedsvæsenet og sociale myndigheder, men samtidig også en udsat ressource, der risikerer at gå tabt, hvis ikke vi bliver bedre til at passe på de pårørende.

Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger om mødet med pårørende til mennesker med alvorlig sygdom er gode, men de efterleves ikke.ⁱ Og de sundhedsprofessionelle efterspørger ressourcer og kompetencer, hvis de skal kunne forbedre samarbejdet med pårørende.ⁱⁱ

Derfor mener vi, at der er brug for at pårørendes rettigheder skrives ind i lovgivningen på social- og sundhedsområdet og i en ny ældrelov. Lovgivning skal forpligte kommuner og regioner til systematisk at opspore pårørende, at inddrage dem, der ønsker det, og at støtte de pårørende, når de har behov for det – evt. ved henvisning til f.eks. civilsamfund, psykologisk rådgivning eller egen læge.

I Norge er der allerede lovgivning på området, og erfaringerne viser, at lovgivningen hjælper til at sætte fokus på området og bidrage til at ændre praksis.

FAKTA

At være pårørende påvirker helbredet både fysisk og mentalt. For eksempel viser undersøgelser, at:

- 21 pct. af de erhvervsaktive pårørende oplever, at deres fysiske helbred er påvirket, mens 27 pct. oplever, at det påvirker deres psykiske helbred negativt at være pårørende.ⁱⁱⁱ
- 73 pct. af pårørende til personer med demens oplever, at pårørenderollen har påvirket deres eget helbred negativt.^{iv}
- 59 pct. af pårørende til kræftpatienter oplever stress.^v
- Ca. halvdelen af de pårørende til mennesker med psykisk sygdom oplever i høj grad, at psykisk sygdom i familien har haft en betydning for deres arbejdsliv.^{vi}

Pårørende børn og unge til en forælder eller en søskende med fysisk eller psykisk sygdom, påvirkes – også langt ind i voksenlivet:

- Børn, der er pårørende til en syg forælder, trives dårligere end deres jævnaldrende. Flere rammes oftere af ensomhed, har haft selvskadende adfærd og udsættes mere for mobning end deres jævnaldrende.^{vii}
- Børn, som er pårørende til en forælder med psykisk sygdom, har flere selvmordstanker, lavere selvtilfredshed, afslutter folkeskolen med et lavere karaktergennemsnit end deres klassekammerater, og færre starter og gennemfører ungdoms- og videregående uddannelser. Yderligere bliver flere dømt for kriminalitet, og flere er ofre for kriminalitet.^{viii}
- Voksne, der har mistet en forælder i barndommen, har sværere ved at stifte familie og fastholde relationer, har sværere ved at starte og gennemføre en uddannelse, har større risiko for udvikling af depressioner, har større forbrug af psykofarmaka og har større risiko for brug af alkohol og rusmidler sammenlignet med voksne, der ikke har mistet som barn.

Det kan være svært at varetage fuldtidsbeskæftigelse, når man er pårørende, bl.a. som følge af det fysiske og mentale pres. Det medfører en belastning af samfundsøkonomien:

- Undersøgelser (fra Danmark, Norge og Sverige) peger på, at mellem 16-38 pct. af pårørende arbejder deltid, har flere sygedage eller er sygemeldte som følge af pårørenderollen.^{ix}
- Det estimeres, at pårørenderarbejde årligt koster arbejdsgivere 314 mio. kr. pga. sygefravær.^x

FORSLAG

- At der afsættes midler til at implementere lovgivning inspireret af Norge.
- At der foretages en analyse af potentialerne ved lovgivning (inspireret af Norge), herunder med fokus på:
 - Samfundsøkonomi. En analyse med et bredt samfundsøkonomisk perspektiv, hvor udgifterne til implementering af lovgivning vejes op mod besparelserne ved at give tilstrækkelig støtte og information til pårørende (besparelser på sygemeldinger, deltidsarbejde, børn og unge pårørendes uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder mv.)
 - Faglighed og arbejdsglæde. Erfaringer fra praksis viser, at mere klare rammer for sundhedspersoners samarbejde med pårørende kan øge sundhedspersonernes arbejdsglæde og mindske fx antallet af sygemeldinger.
- Start med lovgivning på området børn og unge**.

** I forbindelse med beslutningsforslag B23 (om retten til støtte for børn, der er pårørende) blev nedsat en arbejdsgruppe i regi af Sundhedsministeriet. I oktober 2023 er vedtaget en [politisk aftale](#) blandt alle Folketingets partier. Arbejdsgruppen gav undervejs udtryk for, at de afsatte midler – og dermed de anbefalede indsatser – ikke var tilstrækkelige til at løfte udfordringerne på området. Blandt de deltagende organisationer var der bred enighed om, at lovgivning, med inspiration fra Norge, var den rigtige vej at gå. Sundhedsministeriet indhentede i forbindelse med arbejdet beregninger på, hvad det ville koste at ophæve Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedr. mødet med børn, der er pårørende, til lov. Estimatet lød på 35 mio. kr.

Der er ikke i hverken social-, folkeskole- eller sundhedslovgivningen regler, der placerer et ansvar for at børn som pårørende bliver opsporet eller tilbudt nødvendige hjælp, om end der både i serviceloven, folkeskoleloven og sundhedsloven er bestemmelser, der giver muligheder for at iværksætte støtte til børnene.

Bedre Psykiatri, Danske Patienter og Det Nationale Sorgcenter;

på vegne af Pårørende Initiativet

ⁱ Det Nationale Sorgcenter, 2021: Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen.

ⁱⁱ Møller et al., 2020: Pårørendestøtte – Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler. REHPA og DEFACTUM.

ⁱⁱⁱ KMD, 2018: Pårørende på arbejdsmarkedet.

^{iv} Alzheimerforeningen, 2018: Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark.

^v Lund L, Ross L, Petersen MA & Grønvold M: Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. BMC Cancer 2014.

^{vi} Undersøgelse om pårørendes holdninger og oplevelser, Bedre psykiatri 2021

^{vii} Jørgensen S. E., Andersen A., Lund L., Due P., Michelsen S.I.: Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge som pårørende og efterladte. Statens Institut for Folkesundhed. Syddansk Universitet. 2019.

^{viii} Rasmussen I, Kruse M. Samfundsøkonomiske konsekvenser af at være barn af forældre med mentale helbredsproblemer. Dansk Center for Sundhedsøkonomi. Institut for Sundhedstjenesteforskning. Syddansk Universitet. 2023.

^{ix} Danske Patienter, 2022: Dokumentationsark om pårørende (internt).

^x KMD, 2018: Pårørende på arbejdsmarkedet.