

Hundige 25-03-2025

Kære medlemmer af Folketingets ældreudvalg

Velfærden er presset, og på landets plejecentre kan det være svært for personalet at få tid til den nærvær og omsorg, som beboerne har behov for. Det handler både om demografiske ændringer og økonomi. Flere gange er der blevet talt højt om, at det er vigtigt, at såvel frivillige som pårørende går ind i en del af opgaveløsningen. Ikke omkring det sundhedsfaglige men ift f.eks. nærvær, oplevelser og lettere praktisk arbejde.

I perioden april 2019 – november 2021 påtog jeg mig en yderst aktiv pårørenderolle for min mor, som blev ramt af Lewy Body demens. Som lærer / skoleleder siden 2002 er jeg vant til at samarbejde med pårørende. Det var tydeligt, at man ikke i samme grad er parat til et pårørendesamarbejde i ældreplejen. Det gælder såvel i det daglige møde som i mulighederne for at gå ind som aktiv pårørende, når man samtidig skal passe sit fuldtidsarbejde.

Siden min mors død har jeg skrevet "Hør hvor fuglene synger dejligt – om livskvalitet og personlig frihed, når demensen rammer". Den blev udgivet i november 2024, og jeg har haft to formål med at formidle såvel oplevelser og erfaringer som refleksioner over dem. For det første ønsker jeg at dele min beretning med andre pårørende, som kan finde støtte og inspiration i den, men mit andet sigte ligger mig endnu mere på sinde. Jeg ønsker at rette fokus mod det indlysende behov for et paradigmeskift i såvel vores forståelse af livskvalitet for mennesker med demens som paratheden til at tage pårørende ind som værdifulde samarbejdspartnere.

For at pårørende, som stadig har fuldtidsarbejde, kan involvere sig, er det nødvendigt, at der etableres en ordning svarende til den, der giver forældre ret til at kunne blive hjemme med et sygt barn eller tage til lægen med dem. For det første er det mere trygt for et menneske med demens at have en tæt relation med, hvis det vel at mærke er én, som har en stabil, tæt kontakt til den demensramte. Det bør være muligt at kunne påtage sig opgaven som "primær pårørende" uden at skulle købe sig fri eller omlægge arbejdet, når der er undersøgelser på hospital mm. Pårørende, som tager denne type ansvar på sig, vil også have et mere indgående kendskab til den demensramte og vedkommendes historik, hvilket vil betyde et styrket grundlag for relevant undersøgelse, diagnosticering og behandling.

Det bør være muligt for pårørende at kommunikere relevant med personalet for at kunne støtte op omkring den demensramte. Da flere i en personalegruppe kan have problemer med at læse / skrive, bør der etableres en platform a la Aula, som dels gør det muligt at kommunikere almen information om aktiviteter, personaleudskiftning, arrangementer mm, men hvor det også er muligt at kommunikere sikkert med tofaktor, og som giver både pårørende og medarbejdere mulighed for at "læse med ørerne" eller "skrive med munden" via nogle af de mange hjælpemidler, der er tilgængelige. Dette vil betyde færre misforståelser og dermed være både mere sikkert og trivselsfremmende.

I forhold til livskvalitet og personlig frihed bør udgangspunktet i langt højere grad tages i den enkelte borger. Når man kommer på plejehjem, har man fortsat sin egen bolig, som godt nok skal indrettes, så den sikrer personalet et sundt og sikkert arbejdsmiljø. Allerede her har der været et ganske stort indgreb i borgerens personlige frihed, og det må derfor kunne forventes, at personalet derfor udviser stor respekt for borgerens privatliv mm. Borgeren skal samtidig støttes i at bevare sin "gamle døgnrytme" bedst muligt. Når man bor i en enhed på et plejecenter, er et foranderligt fællesskab med forskellige madtraditioner, interesser,

musiksmag osv. På fællesarealer, ved måltider og til arrangementer / højtider, bør det være naturligt at have et kendskab til beboerne, så de alle i en eller anden grad oplever glæde og genkendelighed i stemninger og sanseindtryk. Der bør udarbejdes individuelle handleplaner med passende mellemrum og for eksempel kvartalsplaner for en enhed, som sikrer dette, og disse planer bør kommunikeres, så pårørende kan gå i dialog med personalet og kompensere i det omfang, de kan eller finder det nødvendigt for at skabe trivsel for den enkelte. I den forbindelse må der være fleksibilitet på plejecentrene til at bakke omkring ture og oplevelser for beboerne, som måske kan betyde senere hjemkomst og ændret energiniveau efterfølgende. Jeg blev for eksempel opfordret til ikke at komme så sent hjem fra Tivoliture med min mor, fordi hun var træt dagen efter – til gengæld havde hun i den grad nydt rutsjebaneturene, champagnen, musikken og stemningen i den gamle have. Hellere glad den ene dag og træt den næste end stille / lettere apatisk hver dag.

Under pandemien blev pårørende afskåret fra kontakt, og selvom ældreudvalget gjorde en aktiv indsats for at skabe løsninger, der var sikre, blev mennesker med demens i en periode de facto frihedsberøvede gennem ganske lang tid. Intentionen var god, men jeg vil her henvise til anden del af det vedhæftede uddrag. En sådan situation må aldrig opstå igen.

Jeg vedhæfter uddrag af min bog, som er på biblioteker og i e-handel, og håber, at I vil læse og lade jer inspirere af min oplevelser og overvejelser. Faktisk vil jeg tilbyde bogen gratis til dem af jer, som måtte have interesse i at læse den hele. Mit mål med den er nemlig at få en debat om forholdene for mennesker med demens og deres pårørendes muligheder for at spille en aktiv rolle. Jeg stiller ligeledes gerne op til oplæg / debatter o.l. I første omgang søger jeg imidlertid foretræde for udvalget for at kunne uddybe ovenstående vedrørende:

- Livskvalitet og personlig frihed for mennesker med demens
- Pårørende som ligeværdige samarbejdspartnere

Jeg ser frem til at høre fra jer, for brænder virkelig for at skabe bedre forhold for de af vores medmennesker, som har bygget det, vi andre nyder godt af, og nu har brug for vores stemmer til at tale deres sag.

De bedste hilsener –

Gertrud Kristine Petersson, folkeskolelærer og forfatter