

Charter for Pårørende

Pårørende yder et meget vigtigt bidrag, når de hjælper svækkede eller syge nærtstående. Indsatsen er vigtig for det enkelte menneske, der med hjælp fra pårørende forsøger at opretholde et værdigt og meningsfuldt liv på trods af sygdom og svækkelse. Samtidig er pårørende en stor ressource for samfundet, idet pårørendes indsats hvert år sparer regionerne og kommunerne for store beløb. Mennesker, der ikke har pårørende, er nemlig indlagt på sygehus i længere tid, modtager mere hjemmehjælp og går oftere til læge.

De fleste pårørende hjælper gerne, når der er brug for det, men mange pårørende føler ikke, at de bliver anerkendt, inddraget og støttet i deres indsats. En del oplever, at de løber panden mod en mur, når de forsøger at bidrage med deres viden og observationer, og det kan være svært at få et godt samarbejde med hospitaler, plejehjem osv.

Undersøgelser dokumenterer, at det kan påvirke pårørendes helbred og livskvalitet negativt, hvis de hjælper meget igennem længere tid. Den nødvendige støtte til den sygdomsramte kan medføre, at pårørende må melde sig syge fra arbejde, gå ned i tid eller sige nej til arbejdsopgaver.

Det er ikke overraskende, at pårørende påvirkes negativt, for det er blevet mere krævende at være

pårørende. Gode intentioner om, at ældre skal blive længst muligt i egen bolig, og at patienter skal hurtigst muligt hjem fra sygehuset, har flyttet meget pleje og omsorg ud i hjemmene – ud til de pårørende. Samtidig har kommunerne skåret i hjemmehjælpen. Forventningerne til pårørendes indsats er derved vokset betydeligt de seneste år. Med det stigende ansvar og den øgede arbejdsbyrde bør der følge øget indflydelse, konkrete rettigheder og bedre støttemuligheder.

Pårørende i Danmark og Ældre Sagen ønsker bedre vilkår for, at pårørende kan leve gode liv og passe godt på sig selv, samtidig med at de er aktive pårørende. Derfor har vi udviklet dette Charter for Pårørende, som beskriver forudsætningerne for et godt liv som pårørende.

Vi mener, at det er nødvendigt, at alle – fra folketingspolitikere og kommunalpolitikere over sundhedsprofessionelle til ledere og medarbejdere i danske virksomheder – får større indsigt i og forståelse for pårørendes indsats og behov. Med charteret vil vi opfordre fagfolk, regioner, kommuner og politikere til at bakke op om at udvikle tiltag, der kan støtte pårørende. En god start vil være, at det skrives ind i Serviceloven, at kommunerne har pligt til at tilbyde støtte til pårørende.

Kilder: Voksne børn af hjemmehjælpsmodtagere, Danmarks Statistik for Ældre Sagen 2016.
<https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemaetiale/dokumentation/voksne-boern-til-modtagere-af-hjemmehjaelp>

Undersøgelse blandt ægtefæller/samleverer til hjemmehjælpsmodtagere, Danmarks Statistik for Ældre Sagen 2016.
<http://anoriga.se/nyheter/anorigstod-lonar-det-sig/>
<http://www.alzheimer.dk/sites/default/files/u/paaroerendeundersoegelserapport.pdf>

Et godt liv som pårørende forudsætter

1 At du har mulighed for at leve så normalt et liv som muligt

Det betyder, at du tilbydes tilstrækkelig praktisk hjælp og hjælpemidler til, at du ikke kommer til at fungere som plejer og opsynsperson, men at du og den sygdomsramte så længe som muligt kan opretholde et godt familieliv og/eller et ægteskabeligt samliv. Det betyder også, at du får viden, støtte og redskaber til at sikre kvaliteten af dit eget liv, efter at den, du er pårørende til, dør.

2 At du bliver lyttet til og oplever, at din mening og dine behov tages alvorligt

Det betyder, at du kan deltage i samtaler med fagpersoner, der altid aktivt efterspørger din viden. Med samtykke fra den syge eller svækkede orienterer de dig om ændringer i pleje og behandling, og de tager hensyn til dine individuelle ønsker og begrænsninger samt til din trivsel.

3 At din indsats som pårørende bliver værdsat og respekteret

Det betyder, at fagpersoner møder dig med anerkendelse og lydhørhed, at du kan få den nødvendige hjælp, og at du kan sætte grænser for dit engagement og om nødvendigt helt sige fra. Det betyder også, at dine omgivelser er lydhøre omkring din livssituation, så du åbent kan tale om sygdommen, og om hvordan den påvirker dig og din familie.

4 At myndigheder og fagpersoner er interesserede i dit ve og vel

Det betyder, at du kan få en samtale med din praktiserende læge, visitator mv. om, hvordan du har det, og hvordan situationen påvirker dig. Det betyder også, at der skal være relevante og tilstrækkelige støttende tilbud til dig, fx praktisk hjælp i hjemmet og psykologisk støtte.

5 At der findes trygge alternativer til din hjælp

Det betyder, at du kan have tillid til, at andre træder til, hvis du i en periode eller permanent ikke kan eller ønsker at påtage dig opgaver som pårørende, eller hvis du siger fra over for visse opgaver. Dette sikrer også god behandling og omsorg til mennesker, som ikke har pårørende.

6 At du har mulighed for at holde en pause og gøre noget godt for dig selv

Det betyder, at du har adgang til tilstrækkelig fleksibel og tryk aflastning af god kvalitet, sådan at du kan fokusere på omsorgen for dig selv og lade batterierne op, fx ved at bruge tid på dit helbred og velvære, dine venner og resten af din familie. Du skal understøttes i, at det er vigtigt at gøre.

7 At du kan få viden om, hvordan sygdommen påvirker dig

Det betyder, at du bliver informeret om, hvad den sygdom, din nærtstående lider af, betyder for dig som pårørende, og hvor krævende plejen kan blive for dig. Det betyder også, at der altid er en pårørendevejleder, -konsulent eller en anden nøgleperson, som gennem hele forløbet kan give dig empatisk rådgivning, hjælpe dig med det offentlige tilbud og med dine ankesmuligheder. Desuden betyder det, at du tilbydes viden om, hvordan du kan passe på dig selv fysisk, mentalt og socialt, fx gennem et pårørendekursus.

8 At du har mulighed for at møde andre i samme situation

Det betyder, at du tilbydes netværk med andre pårørende, fx andre ægtefæller til sygdomsramte eller andre voksne børn af svækkede ældre. Tilbuddet bør igangsættes af fagpersoner, men kan senere overtages af kompetente frivillige.

9 At du nemt kan komme i kontakt med myndigheder og medarbejdere

Det betyder, at du kan kontakte centrale personer pr. mail eller telefon, og at du altid kan forvente svar inden for en rimelig tid. Det betyder også, at konsultationer, behandlinger, indlæggelser mv. planlægges, så de er mindst muligt forstyrrende for dit arbejde og dine øvrige forpligtelser.

10 At dit arbejde ikke påvirkes mere end højst nødvendigt

Det betyder, at din arbejdsplads er forstående over for din situation, tilbyder fleksible arbejdstider og giver dig mulighed for at holde fri, så du kan deltage i konsultationer mv. Det betyder også, at din indtægt nu og i fremtiden ikke påvirkes unødigt, hvilket kan nødvendiggøre orlovsordninger, deltidsløsninger mv. med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.