

Politik og Fokusområder



PÅRØRENDE
I DANMARK

November 2022

Indledning

Pårørende i Danmark er stiftet *af* pårørende *for* pårørende, der selv er eller har været i langvarige og/eller belastende pårørenderelationer til mennesker med alvorlig sygdom eller handicap.

Pårørende i Danmark er en interesseorganisation for pårørende på tværs af diagnoser. Vi er til for at sikre, at de pårørende altid bliver husket – både af politikere, fagfolk og organisationer.

Pårørende i Danmarks fokus er på at støtte og hjælpe pårørende til at trives så godt som muligt i deres egne liv.

Pårørende i Danmarks mission

Vores mission er at varetage pårørendes interesser i samfundet gennem politiske indsatser, informationsarbejde og direkte støttende initiativer.

Pårørende i Danmarks formål er

- at varetage pårørendes interesser i samfundet og sikre dem maksimal politisk indflydelse
- at udbrede forståelse i befolkningen og i sundhedsvæsenet for pårørendes situation
- at indsamle, udveksle og formidle viden, ekspertise og god praksis for at fremme nytænkning om pårørendes vilkår
- at arbejde for rettidig støtte, information, rådgivning og inddragelse, som sætter pårørende i stand til at løfte deres opgaver
- at arbejde for optimale forhold for pårørendes eget liv og helbred under og efter pårørenderelationen, herunder at forebygge sygdom blandt pårørende

Principper og mærkesager

Pårørende i Danmark er gået forrest i arbejdet med at formulere *5 principper for bedre vilkår for pårørende*, som fokuserer på at:

1. pårørendes retsstilling skal styrkes,
2. pårørende skal anerkendes, inddrages og informeres,
3. viden om pårørendes vilkår og relevante støtteindsatser skal styrkes,
4. helbredsproblemer og social isolation hos pårørende skal forebygges,
5. pårørende skal sikres en passende balance mellem plejeopgaver og arbejdsliv.

29 andre organisationer på sundhedsområdet, bakker op om principperne sammen med os. Nedenfor udfolder vi, hvad vi mener, at principperne bør indebære.

1. PÅRØRENDES RETSSTILLING SKAL STYRKES

Pårørendes **ret til støtte skal skrives ind i Sundhedsloven og Serviceloven**, så 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 og støtte skal indskærpes fra centralt hold, og der skal sikres en **langt større ensartethed på tværs af kommunegrænser**.

Regioner og kommuner bør formulere klare pårørendepolitikker med mål, retningslinjer og initiativer til samarbejde og inddragelse. Ledelsesansvaret for at implementere pårørendepolitikken bør placeres entydigt. Vi ønsker **obligatorisk pårørendeinddragelse på organisationsniveau** i alle døgntilbud og hjælpe-ordninger. Specifikt på ungeområdet ønsker vi, at forvaltningen får pligt til at samarbejde med forældre/værger ved det forvaltningstekniske skifte fra børne- til voksenområdet.

Det skal sikres, at sundhedspersonale altid hurtigt og systematisk **afklarer, hvem de primære pårørende er**, og hvordan de ønsker at blive involveret i omsorgen for deres nærtstående. Det skal være tydeligt for den pårørende, hvilke opgaver der i flg. lovgivning påhviler myndighederne, så det er et åbent og aktivt valg, hvilke opgaver den pårørende påtager sig. Hvis en pårørende siger fra over for konkrete opgaver, skal han eller hun være tryk ved, at den nærtstående i stedet får øget hjælp fra uddannet personale. **Pårørendes indsats og belastningsgrad skal løbende evalueres** for at sikre rette hjælp til rette tid.

Ved udskrivningssamtaler skal hospitalerne sikre visitation og rådgivning, som støtter pårørende i at sætte gode grænser, så nedslidning forebygges. Hjælpemidler, medicin, ernæring etc. skal være på plads i hjemmet *inden* hjemkomst, ligesom der skal være truffet aftaler om evt. hjemmepleje.

Aflastning skal have en kvalitet, der er et reelt alternativ til pårørendeomsorg. Pårørende bør have ret til døgnaflastning svarende til mindst samme antal uger som resten af befolkningens ferieret. Der skal være tryk i aflastningen, fx sådan at aftalte ophold ikke aflyses uden bydende grund, og så man altid modtager aflastning på samme, kendte sted. Særligt til sygdomsramte børn og unge samt voksne med svære kognitive funktionsnedsættelser bør der arbejdes med aflastning i **aflastningsfamilier eller under familielignende forhold**.

Afløsning i hjemmet skal ligeledes have en kvalitet, der er et reelt alternativ til pårørendeomsorg. Muligheder for afløsning skal udvides til også at blive tilbudt i aftentimerne, om natten og i week-enderne, så pårørende, der hjælper meget, sikres en reel restitutionsmulighed. Det bør være muligt selv at udpege en person til at levere afløsning. Det samme gælder **ledsagerordningen, hvor aldersgrænsen på 65 år desuden bør afskaffes**.

Det skal sikres, at familier, hvor børn under 18 år er pårørende, vurderes som en helhed, herunder at der er en dialog med institutioner, skoler og uddannelsessteder, som kan bidrage til at **sikre børn og unge relevant hensyn og støtte i pårørenderollen**.

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. Der skal ved visitation tages højde for hele husstandens behov. Der bør være et særligt fokus på børn og unge, så de ikke forventes at løse uforholdsmæssigt store opgaver. Pårørende skal specifikt tages **med på råd ved visitation af hjælpemidler og praktisk hjælp** til den nærtstående.

2. PÅRØRENDE SKAL ANERKENDES, INDDRAGES OG INFORMERES

Social- og sundhedsfagligt personale skal være opmærksomme på de pårørende (både voksne og børn) og deres forskellige roller i forhold til deres nærtstående. Det medfører en pligt til at afklare og løbende følge op på **pårørendes individuelle behov for støtte** til at håndtere egen og familiens situation, samt at sikre rådgivning om mulighederne for støtte.

Pårørendes viden om den nærtstående og dennes tilstand skal aktivt efterspørges og inddrages. Social- og sundhedsfagligt personale skal indgå i så **åben og respektfuld en dialog** med pårørende som det overhovedet er muligt inden for værdighedens og tavshedspligtens rammer. Dette skal sikre, at **pårørendes viden kommer i spil**, at **pårørendes bekymringer adresseres**, og at **personalets viden videregives til de pårørende** – til gavn for både pårørende og nærtstående.

Alle kommuner og hospitaler skal ansætte pårørendevejledere, der kan støtte og rådgive med udgangspunkt i den pårørendes situation. Pårørende skal tilbydes indsigt i deres rettigheder mht. økonomi, jura og håndtering af familiens komplekse livssituation som helhed. Gerne også om praktiske områder som fx hensigtsmæssige arbejdsstillinger, relevante hjælpemidler, praktisk pædagogik etc.

Pårørende skal tilbydes et **kursus i mestring af egen situation** og tilbydes viden om, hvilke konsekvenser den nærtståendes sygdom kan have for den pårørende på længere sigt. Pårørende bør tilbydes **individuel sundhedsfaglig orientering**, når en alvorlig diagnose eller prognose formidles, og tilbydes regelmæssige opfølgende samtaler om egne spørgsmål og refleksioner, evt. uden den nærtståendes deltagelse. **Personale på alle niveauer skal tilføres kompetencer** til dette.

Alle kommuner skal have **et særligt sted på deres hjemmeside**, der giver et tydeligt overblik over, hvilke pårørenderrelevante tilbud, kommunen har. Der bør desuden oprettes **én national digital platform for tilbud til pårørende**, der dækker nationale, regionale, kommunale og frivillige udbydere.

3. VIDEN OM PÅRØRENDES VILKÅR OG RELEVANTE STØTTEINDSATSER SKAL STYRKES

Der bør oprettes et selvstændigt **videnscenter** om pårørende, som

- **Forsker** i pårørendes vilkår og udfordringer og i værdien af forskellige typer af støttende interventioner. Herunder bør man (gerne i samarbejde med Danmarks Statistik) jævnligt registrere, hvor mange borgere, der er primære pårørende til langvarigt syge og handicappede, hvordan deres opgaver og belastning udvikler sig over tid, og hvordan dette påvirker pårørendes egne liv.
- **Udvikler evidensbaserede metoder** og anbefalinger 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. Dette materiale bør danne basis for uddannelse og videreuddannelse til fagpersoner om livet som pårørende og muligheder for støtte.

- Indsamler, kategoriserer og **udbreder viden** om pårørende fra andre aktørers undersøgelser, samt vedligeholder en oversigt over pårørenderettede tilbud fra det offentlige og fra civilsamfundets organisationer.

4. HELBREDSPROBLEMER OG SOCIAL ISOLATION HOS PÅRØRENDE SKAL FOREBYGGES

En struktureret indsats fra kommuner og regioner skal sikre, at **pårørende identificeres og opsøges** tidligt i forløbet. Pårørendes udfordringer og behov skal afklares, og de skal informeres om relevante støttetilbud som kurser, netværk og individuel rådgivning hos en pårørendevejleder. Fokus skal være på en tidlig indsats for at forebygge oversygelighed blandt pårørende. Vurderingen skal gentages med jævne mellemrum, da situationer forandres og pårørende desuden kan være belastede over meget lang tid, hvilket øger risikoen for nedslidning, stress og social isolation. Hvis den primære pårørende selv bliver syg, skal det vurderes, om den **nærtstående skal revideres** til praktisk hjælp og hjælpemidler.

Muligheden for at få **psykologhjælp** til voksne pårørende skal være mere fleksibel og ikke begrænse sig til det første år efter den udløsende begivenhed. Børn og unge, der er primære pårørende, skal automatisk tilbydes psykologhjælp eller anden autoriseret terapi efter den enkeltes behov. Partnere, hvor den ene er pårørende til den anden, skal tilbydes gratis parterapi.

Døgntilbud, relevante hospitalsafdelinger og kommunale institutioner skal have pligt til at facilitere adgang til fagligt ledede pårørendenetværk, herunder målrettede tiltag for børn og unge pårørende. Kommunerne skal sikre, at alle pårørende får tilbud om at deltage i **netværksgrupper** med fokus på de pårørendes egne livsvilkår.

Pårørende, som frivilligt har påtaget sig fysisk krævende omsorgsopgaver, skal tilbydes **ergoterapeutisk vejledning og visitation** til relevante hjælpemidler. Hvor det er relevant, skal pårørende desuden tilbydes arbejds-skadeforsikring og vederlagsfri fysioterapi i fornødent omfang.

Alle hospitaler, sundhedshuse m.m. skal stille **faciliteter** til rådighed for pårørende, hvor man kan opholde sig, spise, hvile mv.

Dansktalende pårørende til ikke-dansktalende nærtstående skal informeres om fordele og ulemper ved selv at **tolke lægesamtaler** o.l. Disse pårørende skal aktivt kunne vælge til eller fra, om man vil påtage sig at tolke. Det skal være reglen, at børn under 18 år ikke kan tolke for sygdomsramte familiemedlemmer.

5. PÅRØRENDES OMSORGSOPGAVER MÅ IKKE SKADE DERES ARBEJDSLIV

Kommuner, hospitaler m.fl. bør tage **hensyn til pårørendes arbejdstider** ved planlægning af konsultationer, digitale møder, telefontider m.v. Øget brug af digitale tilbud skal overvejes som en måde at inddrage pårørende med mindst mulig spildtid. Det skal være muligt at kontakte relevante enheder uden for almindelig arbejdstid.

Skoler og offentlige **uddannelsessteder** skal tilbyde målrettet rådgivning til børn og unge pårørende, og de skal kunne tilbydes fleksible vilkår, så de fastholdes i uddannelse, praktikforløb mv.

De nuværende regler om **omsorgsdage** til pårørende skal forenkles, sådan at ordningen bliver mere lig reglerne for barns første og anden sygedag, dvs. at både personkredsen og antallet af dage er fleksible, at systemet er tillidsbaseret, og at der udbetales løn på omsorgsdage.

Pårørende skal have mulighed for **fleksible arbejdstider**, hjemmearbejdsdage og for midlertidig deltid uden tab af anciennitet. Arbejdsmarkedslovgivningen skal omfatte hensyn til **arbejdssøgende** pårørende.

Pårørende skal tilbydes **rådgivning** om f.eks. boligsituation, økonomi og fremtidig arbejdsmarkeds-tilknytning i forbindelse med overvejelser om at påtage sig plejeopgaver af større omfang.

Under orlov og andre former for fravær på grund af pårørendeopgaver bør pårørende fortsat optjene **pension**. Der skal sikres bedre muligheder for, at flere pårørende kan deles om orlov og ansættelse som hjælpere i den nærtståendes eget hjem.

Plejeorlov skal tildeles ud fra en helhedsvurdering 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, og så økonomiske ydelser ikke bortfalder under indlæggelser.

Det skal sikres, at pårørende, der er ansat som hjælpere for deres nærtstående, nyder samme beskyttelse mht. **arbejds miljø** som kommunens øvrige ansatte. De skal sikres adgang til kurser, efteruddannelse, faglig ledelse, trivselssamtaler mv., som er nødvendige for at de kan trives og fortsat løfte deres arbejdsopgaver.