

Pårørende i Danmark

Politiske mærkesager og ønsker

Pårørende i Danmarks formål er blandt andet at arbejde for rettidig støtte, information, rådgivning og inddragelse, som sætter pårørende i stand til at løfte deres opgaver, samt at arbejde for optimale forhold for pårørendes egne liv under og efter et pårørendeforhold.

For at opnå disse formål kræves mange forskelligartede politiske tiltag, som foreningen vil arbejde aktivt for. Mærkesagerne og de øvrige politiske ønsker præsenteres her.

Pårørende i Danmark har fire politiske mærkesager:

1. Pårørendeuddannelse

Alle pårørende til handicappede, alvorligt kronisk syge og mennesker med livstruende sygdomme skal tilbydes et fælles kompetenceløft gennem tilbud om et kursusforløb uafhængigt af diagnose. Dette skal give pårørende den nødvendige viden på tre centrale områder:

- Færdigheder, som sætter pårørende i stand til at løfte konkrete omsorgs- og hjælpeopgaver, som fx medicinsikkerhed, forflytningsteknikker, hjælpemidler og ernæring.
- Indsigt, som sætter pårørende i stand til at agere adækvat i forhold den sociale lovgivning, juridiske spørgsmål som fuldmagter og værgemål, og andre relevante områder.
- Forståelse, som sætter pårørende i stand til at mestre den nye livssituation og drage omsorg for eget fysiske og mentale helbred.

Uddannelsen udformes med inspiration fra de kommunale patientskoler og kan eventuelt *delvis* afvikles i frivilligt regi.

2. En pårørendekonsulent i hver kommune

Kun få kommuner har pårørendekonsulenter ansat. Erfaringer skal høstes fra disse ansættelser, sådan at der udvikles en national standard for pårørendekonsulenters faste opgaver, hvilket bør omfatte opsøgende arbejde blandt pårørende til nydiagnosticerede med alvorlige handicaps, kroniske eller livstruende lidelser. Pårørendekonsulenter kan bl.a. være kommunernes tovholdere for pårørendeuddannelse og kan facilitere lokal netværksdannelse. Pårørendekonsulenter skal, gerne i samarbejde med andre kommunale aktører, udvikle særlige tilbud til børn af alvorligt syge. Alle kommuner skal forpligtes til at ansætte pårørendekonsulenter. De tjenester, en pårørendekonsulent tilbyder, skal også være praktisk anvendelige for pårørende i fuldtidsbeskæftigelse.

3. Kvalitetsløft i aflastningstilbud

Tilbud om aflastning varierer voldsomt fra kommune til kommune, men fælles er det for langt de fleste, at tilbuddet trænger til et gevaldigt kvalitetsløft af hensyn til både de syge og de pårørende. Aflastningstilbud skal indebære en kvalitet i plejen, som er på højde med kvaliteten for beboere i døgntilbud, og eventuelle dagtilbud bør fortsætte under

aflastningsophold, ligesom man skal kunne deltage i aflastningsstedets generelle aktivitetstilbud. Aflastningsboligen skal være fuldt møbleret, og der skal være mulighed for lån af hjælpemidler, der doublerer indsatsen i hjemmet. Det skal være muligt at foretage fast booking på forhånd, at booke regelmæssigt på samme aflastningssted, og der skal fastsættes et nationalt minimum for, hvor mange uger om året man kan booke.

4. Alle politiske partier skal have en pårørendepolitik

Folketingets partier skal tage stilling til pårørendes rettigheder og situation i forhold til sundhedsvæsenet, plejesektoren og arbejdsmarkedet. Der er bred enighed blandt sundhedspersoner og sundhedspolitikere om, at pårørende skal inddrages i stigende grad. Denne ambition forudsætter, at der er strukturer og tilbud til stede, som muliggør pårørendes indsats rent praktisk, og som beskytter pårørende imod selv at pådrage sig fysiske eller mentale skader som en konsekvens af inddragelsen. Dette politikpapir kan med fordel danne grundlag for partipolitiske ambitioner på området.

Andre politiske ønsker

Ud over disse fire mærkesager har foreningen en række konkrete, politiske ønsker rettet mod at forbedre pårørendes vilkår og bane vejen for, at pårørende kan blive partnere i omsorg og behandling af sygdomsramte mennesker.

Pårørendes ret til inddragelse

- Pårørendes rettigheder til inddragelse skal klargøres og overholdes, sådan at sundhedsvæsenet og plejesektoren deler en fælles fortolkning af tavshedspligten og det stedfortrædende samtykke.
- Samarbejde med pårørende og forståelse af pårørendes rettigheder skal være et emne på sundhedsuddannelser på alle niveauer.
- Pårørende skal tilbydes en individuel lægelig orientering, når en alvorlig diagnose stilles, og skal efterfølgende have ret til opfølgende samtaler uden deltagelse af den sygdomsramte (under fuld hensyntagen til tavshedspligten).
- Ved ethvert væsentligt forløb i sundhedsvæsenet eller plejesektoren skal det hurtigt og systematisk afklares, hvem der er den primære pårørende og i hvilken grad, patienten ønsker denne inddraget. Afklaringen skal ske i enighed mellem patienten og den pårørende. Der skal være mulighed for, at en primær pårørende senere formelt kan frafalde opgaven.
- Hvis den primære pårørende afviser dele af eller hele den omsorgsopgave, sundhedsvæsenet opfordrer til, skal der findes et troværdigt alternativ. Dette alternativ sikrer også sygdomsramte, som af personlige eller familiære årsager ikke har mulighed for at udpege en primær pårørende.
- For forældre til syge unge skal der etableres forpligtende retningslinjer for overgangen fra umyndig til myndig, sådan at de pårørende er forberedt gennem forventningsafstemning med behandlere og den sygdomsramte.
- Ved hvert sygehus skal der være ansat uddannede pårørendevejledere med klare kompetencer til at facilitere inddragelse, assistere ved udskrivelse eller overførsel til andet behandlingssted, samt rådgive om rettigheder og generelt være pårørende behjælpelige under indlæggelser.

- Ethvert behandlingssted skal stille relevante fysiske faciliteter (et sted at sidde, et sted at hvile, mulighed for mad og drikke mv.) til rådighed for pårørende.
- Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende (2012) skal have status som forpligtende retningslinjer for alle sundhedspersoner.
- Der skal udarbejdes et klart, samlet pårørendecharter indeholdende ovenstående og evt. andre rettigheder. Dette charter skal være forpligtende for alle de mange fagpersoner, en pårørende møder i løbet af sit engagement.

Pårørendes ret til praktisk hjælp

- Primære pårørende, som er samboende med den sygdomsramte, skal visiteres individuelt til praktisk hjælp, sådan at der tages hensyn til deres behov for praktisk hjælp til de husholdningsopgaver, som hidtil har været forbeholdt enlige sygdomsramte. Der skal tages særligt hensyn til pårørende med dobbelt udsathed pga. eget helbred og situation eller pga. andre pårørendeforhold.
- Efter visitation til praktisk og personlig hjælp skal der være mulighed for, at den sygdomsramte i samråd med den primære pårørende udmønter de tildelte timer på andre opgaver end dem, til hvilke de er visiteret, under forudsætning af, at den pårørende eller andre formelt påtager sig de fravalgte opgaver.
- Det første møde med visitationen skal planlægges sådan, at den primære pårørende har mulighed for at deltage. Der skal desuden ved dette møde deltage en pårørendekonsulent.
- Ved udskrivelse af patienter med plejebehov skal det sikres på forhånd, at den pårørende er indforstået med og forberedt på opgaven, samt at de nødvendige hjælpemidler er på plads i hjemmet inden den sygdomsramtes ankomst.
- Der skal arbejdes for større ensartethed i kvalitetsstandarderne for visitation fra kommune til kommune.

Pårørendes ret til tid

- Der skal indføres omsorgsdage i forbindelse med voksne handicappede, kronikere og livstruende syge, sådan at pårørende kan deltage i konsultationer, aktivt inddrages i forbindelse med indlæggelser, og yde akut omsorg i forbindelse med sygdomsperioder i hjemmet.
- Omsorgslov skal udstrækkes ud over de nuværende seks plus tre måneder, så pårørende til kronikere og voksne med senhandicap kan benytte ordningen. Der skal desuden åbnes mulighed for omsorgslov på deltid.
- Aldersbegrænsningen på ledsagerordningen skal afskaffes.
- Afløsning i hjemmet skal foretages af en selvvalgt leverandør, uanset hvilken leverandør der er valgt af eventuel hjemmehjælp. Der skal være mulighed for opsparing af afløsningstimer, og der skal være mulighed for at veksle dagtimer til aften- og weekendtimer efter en fast nøgle.

Pårørendes ret til eget liv

- Der skal oprettes én digital indgang til samtlige tjenester af relevans for pårørende, uanset om disse tjenester ligger i nationalt, regionalt, kommunalt eller NGO-regi.

- Oplysninger om antallet af ulønnede omsorgsgivere, dvs. primære pårørende med regelmæssige og forpligtende omsorgsopgaver, skal årligt stilles til rådighed af Danmarks Statistik.
- Primære pårørende og børn, der er pårørende, skal have ret til tilskud til psykologhjælp ud over de nuværende 12 samtaler. Bestemmelsen om, at psykologhjælp kun gives i de første 12 måneder efter diagnosen, skal afskaffes.
- Pårørende, hvis arbejdsliv påvirkes af pårørendeforholdet, skal tilbydes karrierevejledning og vejledning i de økonomiske konsekvenser af en beslutning om at gå på deltid, lade sig ansætte som hjælper i eget hjem, eller midlertidigt at forlade arbejdsmarkedet.
- Pårørende, som er ansat som hjælpere i eget hjem, skal omfattes af samme regler om arbejdspladsvurdering som alle andre ansatte omsorgspersoner.
- Pårørende må ikke bruges som tolke, med mindre de udtrykkeligt anmoder herom efter en samtale uden deltagelse af den sygdomsramte, hvor konsekvenserne af tolkeopgave forklares.
Der skal igen være lovkrav om bruger-/pårørenderåd ved alle døgntilbud.
- Alle døgntilbud skal pålægges at facilitere pårørendenetværk.

Pårørendes ret til synlighed

- Der skal skabes en formel registrering og et formelt pårørendekort for primære pårørende til handicappede, alvorligt kronisk syge og mennesker med livstruende sygdom, sådan at sundhedsvæsenet kan tage højde for pårørendeforholdet, når den pårørende selv er under behandling. Dette sikrer også, at der sættes ind med nødvendig hjælp til den sygdomsramte derhjemme, hvis den pårørende er indlagt med kompromitteret bevidsthed eller handlemulighed.
- Pårørende med pårørendekort skal have ret til gratis influenzavaccine og vederlagsfri fysioterapi.
- Alle kommuner skal pålægges at have en pårørendepolitik.
- Alle (større) virksomheder skal opfordres til og understøttes i have en pårørendepolitik.
- Alle offentlige instanser skal tiltale og omtale pårørende med respekt for den samfundsøkonomiske opgave, som de pårørende løfter, og den personlige omkostning dette medfører.