

Der mangler lovgivning om pårørendes rettigheder

Det er veldokumenteret, at livet som pårørende kan påvirke både helbred, uddannelse, arbejdsliv og den daglige trivsel i negativ retning¹²³. Det at være pårørende påvirker forskelligt og behovene er individuelle. Forældre og søskende til en teenager med psykiske udfordringer, ægtefællen til eller voksne børn af et alderssvækket, demensramt menneske, og familien omkring et barn eller en voksen med handicap har hver deres muligheder og behov for støtte og inddragelse. De pårørende står i dag med et langt større ansvar for deres nærtstående end tidligere, men den nødvendige udvikling af deres rettigheder er ikke fulgt med.

Vi er 27 foreninger og organisationer, der sammen i PårørendeInitiativet arbejder for bedre vilkår for pårørende.

Vi mener, at pårørendes ret til støtte skal skrives ind i lovgivningen på social- og sundhedsområdet, så kommuner og regioner forpligtes til at opspore og støtte pårørende og til at inddrage dem, der ønsker det. Med pårørende mener vi både børn, unge, voksne og ældre, som aktivt deltager i omsorgen, plejen, eller på anden måde hjælper/støtter en nærtstående, eller hvis egne liv er direkte påvirket af den nærtståendes udfordringer.

Mange pårørende har en helt unik viden om deres nærtstående og disses udfordringer, og kender den nærtståendes særlige behov. Det gør pårørende til meget vigtige vidensressourcer for sundhedssystemet og de sociale myndigheder. Pårørende kan desuden være nødt til at handle på deres nærtståendes vegne og er ofte tovholdere i komplicerede behandlingsforløb, ved sektorovergange mv. Ansvarer kan være svært belastende, især hvis der ikke er en åben og inddragende dialog med personalet og en klar hensyntagen til de pårørendes ønsker, behov og muligheder.

Der er klar evidens for, at inddragelse af pårørendes viden resulterer i bedre livskvalitet og bedre indsatser og behandling *både* for pårørende og for deres nærtstående⁴. Alligevel er der ingen lovgivning, som forpligter til at opspore, inddrage og støtte pårørende. Konsekvensen er blandt andet, at der mangler systematik omkring inddragelse af pårørendes viden. Både i regionerne og i kommunerne ses dialogen med pårørende nogle gange som en ekstraopgave, og ledere og medarbejdere efterspørger ikke i tilstrækkelig grad den viden, de pårørende har, ligesom der ofte mangler lydhørhed for pårørendes spørgsmål og bekymringer. Det medfører desværre dårligere omsorg og flere konflikter mellem pårørende og medarbejdere. Mange opgaver, utilstrækkelig støtte og mangelfuld inddragelse belaster de pårørende, og desværre er det også sådan, at mange bliver syge af at være pårørende¹.

¹ KMD (2018): Pårørende på arbejdsmarkedet

² Danmarks Statistik for Ældre Sagen (2016): Undersøgelse om ægtefæller til hjemmehjælpsmodtagere

³ Appel, C.W. et al., 2013: Early parental death and risk of hospitalization for affective disorder in adulthood. *Epidemiology*, 24 (4), 608-615

⁴ Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016): Pårørendee involvering – fakta og evidens. Litteraturgennemgang

Når en pårørende selv bliver syg, har det konsekvenser både for den pårørende, den pårørendes nærtstående, som risikerer at miste en god støtte i hverdagen, og for resten af familien, som pludselig får to udfordrede mennesker at støtte og hjælpe i stedet for én. Manglende inddragelse og utilstrækkelig støtte til pårørende har også samfundsøkonomiske konsekvenser som følge af nedslidning, stress og mistrivsel.

Dermed er der både samfundsøkonomiske, sundhedsfaglige, etiske og menneskelige grunde til at formalisere pårørendes rettigheder i lovgivningen på social- og sundhedsområdet. En sådan styrkelse af pårørendes retstilling skal sikre:

- At ledere og medarbejdere systematisk opsporer, samarbejder med og støtter pårørende
- At ledere og medarbejdere har viden og kompetencer til at inddrage pårørende
- At pårørendes viden efterspørges og anvendes og at deres spørgsmål besvares
- At der tages hensyn til pårørendes ønsker og behov ved samtaler, visitation mv.
- At pårørende ikke pålægges opgaver, som de ikke ønsker eller magter
- At der udvikles og systematisk tilbydes støtte til pårørende
- At der tages hånd om børn og unge i familier, der rammes af sygdom eller handicap

Vores nabolande Sverige og Norge har allerede en række lovgivningsmæssige forpligtelser i forhold til pårørendes rettigheder⁵, ligesom begge lande har nationale strategier for pårørende, der kan inspirere. Tilsvarende lovgivningsmæssige forpligtelser i Danmark vil give ledere og medarbejdere en klar ramme at arbejde ud fra, til gavn for både den ramte, den pårørende og samfundet.

Vi håber, at du har lyst til at mødes til en drøftelse om dette vigtige emne. Vi fra PårørendInitiativet stiller os til rådighed for drøftelse, sparring, udarbejdelse af et beslutningsforslag eller lignende. Vi vil tillade os at kontakte dig, når vi regner med, at du har haft tid til at læse vores henvendelse.

Med venlig hilsen

27 foreninger og organisationer i PårørendInitiativet

⁵ Helsedirektoratet (2017): Plikt til pårørendee involvering og støtte - Kommuner og helseforetak skal ha systemer for pårørendee involvering på flere nivåer. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende>

