



Pårørendepolitik

DIALOGGUIDE TIL ÆLDREPOLITISKE FRIVILLIGE

Ældre @ Sagen

MAJ
2016

Indhold

- 3 Forord
- 4 Hvem er pårørende?
- 4 Hvor meget og med hvad hjælper de pårørende?
- 7 Hvem har ansvaret?
- 8 Grænser for pårørendes indsats
- 9 Hvilke tiltag arbejder vi for i Ældre Sagen?
- 10 Hvad laver en pårørendevejleder?
- 11 Der er god økonomi i at ansætte pårørendevejledere

Pårørendepolitik

Dialogguide til ældrepolitiske frivillige

Tekst: Seniorkonsulent Marie Lilja Jensen, Afdeling for Samfundsanalyse & Ældrepolitisk konsulent Rikke Sølvsten Sørensen, Frivilligafdelingen.

Produktion: GrafikDesign, Ole Leif og Ida Magdalene

Tryk: Ældre Sagen

København, maj 2016.



Forord

Pårørende yder et meget vigtigt bidrag, når de hjælper svækkede eller syge ældre. Indsatsen er vigtig for svækkede ældre, der med god hjælp fra pårørende forsøger at opretholde et værdigt og meningsfuldt liv, selv om de er blevet afhængige af hjælp i dagligdagen. Derudover sparer pårørende også hvert år kommunerne og regionerne for rigtig mange penge. Svækkede ældre uden pårørende får nemlig mere hjemmehjælp, går oftere til læge og bliver hyppigere indlagt på sygehus. Så pårørende er guld værd. Både for dem de hjælper og for samfundet.

De fleste pårørende hjælper gerne, når der er brug for det, og de løser mange opgaver. Men mange pårørende oplever, at de ikke bliver set og hørt, at deres store viden ikke bliver brugt af fagpersonalet, og at det er svært at få kontakt til myndigheder og medarbejdere. De, der hjælper meget, oplever også, at det kan have store konsekvenser socialt, økonomisk, arbejds- og helbredsmæssigt at hjælpe.

Den pårørende er guld værd, fordi vedkommende kender dels den syges individuelle livshistorie og baggrund, og særheder – kender ”hele mennesket”, dels har opsamlet meget viden om forløbet.

Den særlige relation kan støtte/hjælpe patienten, både praktisk og psykologisk/emotionelt – der er EVIDENS for, at en god/aktiv pårørende bidrager til bedre helbredelse.

Hvem er pårørende?

Ca. 900.000 danskere over 18 år hjælper en svækket ældre i deres familie eller omgangskreds. Det vil sige, at de er pårørende. Mange af dem er voksne børn med erhvervsarbejde og egne familier, som også har dagligdagen godt fyldt op med arbejde og andre familiære forpligtelser. En hel del pårørende er selv ældre mennesker, hvor af nogle har helbredsmæssige problemer. Andre pårørende er ældre mennesker, der hjælper deres voksne syge eller skrøbelige børn og børnebørn. Andre igen er naboer, venner eller bekendte. Mere end $\frac{3}{4}$ (78 %) af Danmarks befolkning svarer ja til, at de enten er, eller tidligere har været pårørende til et svækket ældre familiemedlem.

Pårørende hjælper med alt fra at besøge til at købe ind, være chauffør og bisiddere for svækkede familiemedlemmer. I nogle tilfælde kan de også være talerør for deres nærmeste, når svækkelsen er så stor, at personen ikke længere kan handle hensigtsmæssigt på egne vegne.

Det, at være pårørende, er noget der angår de fleste af os, men det er slet ikke sikkert, at vi

opfatter os selv som pårørende, de fleste af os tænker bare, at vi er i familie med hinanden, og at vi hjælper vores mand, kone, søn eller datter. Ordet pårørende bruges nemlig som regel først, når der er noget galt, det vil sige, når man begynder at skulle hjælpe med noget ud over det sædvanlige, fordi dem man er pårørende til ikke længere selv kan. Det er noget andet end "bare" at være i familie med eller ven eller bekendt med.

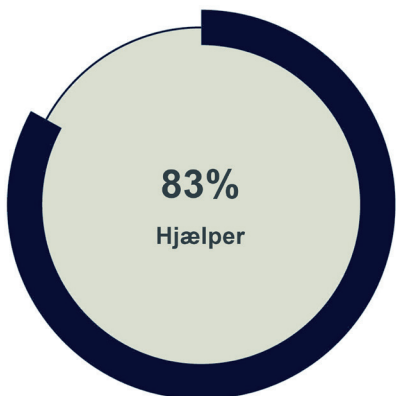
Ordet pårørende bliver ofte beskyldt for at være uklart og misvisende, og det bruges også i flæng; hjemmeplejen taler om besværlige pårørende til ældre, soldater skriver breve til deres nærmeste pårørende, der kun skal åbnes, hvis de ikke kommer hjem. Og hvem er pårørende til de pårørende? Det kan hurtigt blive forvirrende. Når vi alligevel bruger ordet pårørende i Ældre Sagen, er det for at understrege, at der er forskel på at hjælpe en nærtstående, der ikke kan klare sig selv uden hjælp, og på at være et helt almindeligt familiemedlem.



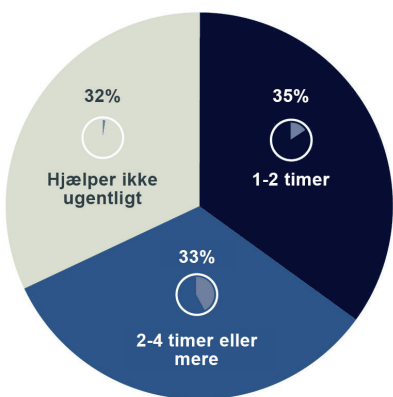
Hvor meget og med hvad hjælper de pårørende?

Vi kan se, at pårørende til hjemmehjælpsmodtagere hjælper meget.

Voksne børns hjælp:

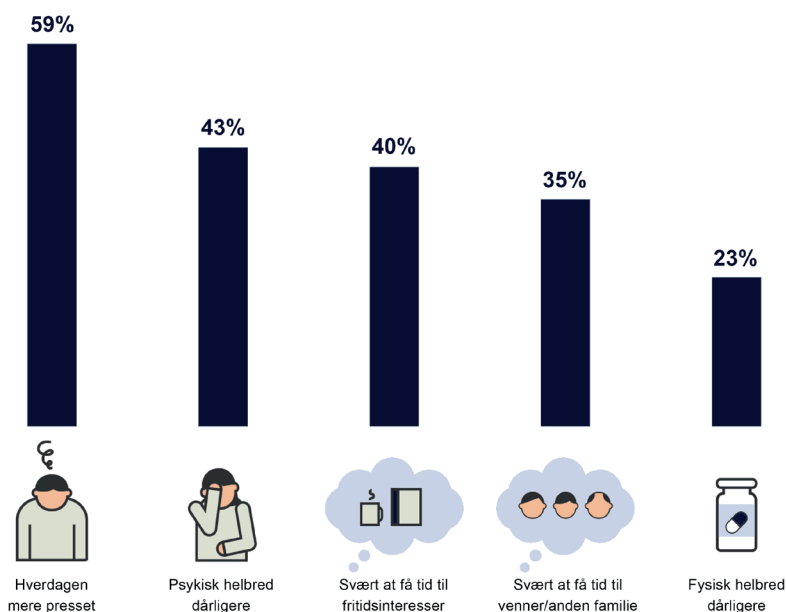


83% hjælper et familiemedlem, der modtager hjemmehjælp

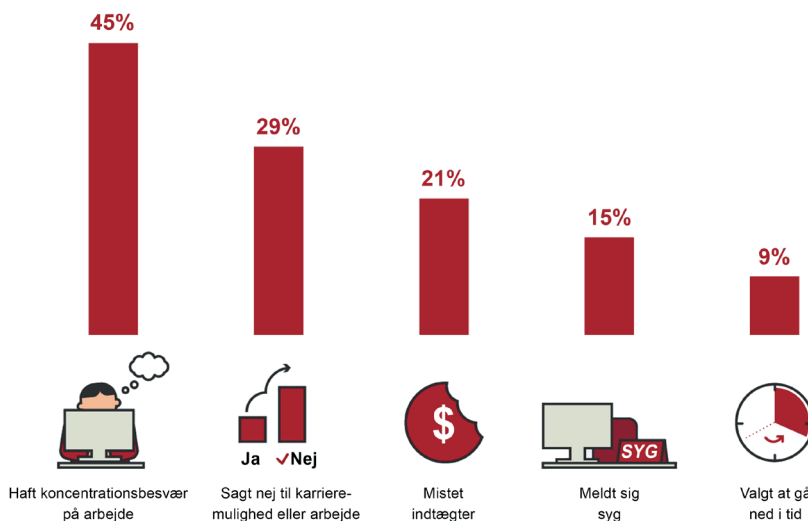


Cirka 1/3 af dem, der hjælper, hjælper 3-4 timer eller mere om ugen

Generelt viser Ældre Sagens undersøgelse, lavet af Danmarks Statistik, at jo mere hjemmehjælp man får, jo mere hjælper pårørende. De fleste vil gerne hjælpe deres nærmeste og gør det, men det kan godt gå ud over både helbred og arbejdsliv.



Hverdagen bliver mere presset, når man hjælper et familiemedlem meget



Når man hjælper et familiemedlem meget, går det ud over arbejdet

Kilde: Voksne børn af hjemmehjælpsmodtagere. Danmarks Statistik for Ældre Sagen 2015

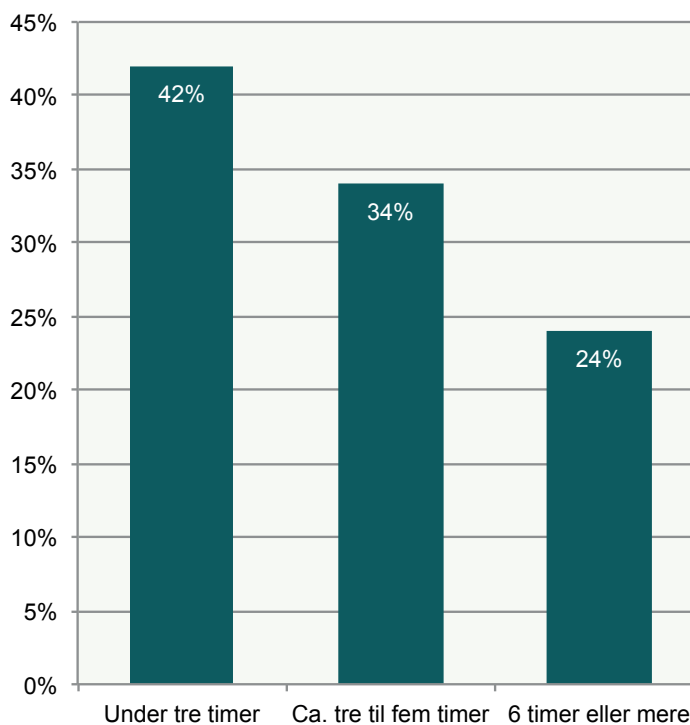
Ægtefæller og samlevers hjælp:

Ægtefæller overtager typisk en del huslige eller hjemlige opgaver, som den syge eller svækkede tidligere tog sig af. Det kan slide på helbredet både fysisk og psykisk. Det kan også være svært at bo sammen med en, der har ændret personlighed og som ikke længere kan være alene hjemme.

De ægtefæller/samleverer der hjælper hjemmehjælpsmodtageren med noget, har overtaget opgaver, eller hjælper mere.

Kilde: Undersøgelse blandt ægtefæller til hjemmehjælpsmodtagere. Danmarks Statistik for Ældre Sagen 2016.

Hvor meget tid bruger du dagligt på at hjælpe din ægtefælle/samlever?



Ægtefæller overtager typisk en del huslige eller hjemlige opgaver som den syge eller svækkede tidligere tog sig af, og det kan slide på helbredet både fysisk og psykisk. Det kan også være svært at bo sammen med en, der har ændret personlighed og som fx ikke længere kan være alene hjemme.

70 % oplever, at det er i nogen eller høj grad er svært overkomme de daglige opgaver

58 % oplever, at deres fysiske helbred er blevet dårligere som følge af, at de udfører omsorgsopgaver

54 % oplever, at deres psykiske helbred er blevet dårligere

66 % har svært ved at forlade hjemmet, fordi deres ægtefælle ikke kan være alene

(det har været muligt at give flere svar i undersøgelsen)

Hvem har ansvaret?

Kan kommunen pålægge pårørende at hjælpe? Og hvad med de pårørende der gerne vil inddrages?

Hvor går grænsen for, hvad pårørende kan og skal hjælpe med? Kan pårørende blive pålagt at hjælpe? Hvordan kan plejepersonalet blive bedre til at lytte til og samarbejde med pårørende? Og hvordan passer vi godt på pårørende?

Ifølge serviceloven er det kommunernes ansvar at hjælpe svækkede ældre med behov for hjælp, og kommunerne kan ikke pålægge pårørende at hjælpe. Men når et menneske visiteres til hjemmehjælp, skal kommunen bedømme borgerens samlede situation, og i den forbindelse ses der på hvilke praktiske opgaver en ægtefælle er i stand til at varetage, hvis der er tale om et par. Så ifølge loven er det kommunernes ansvar at hjælpe, men i praksis er der en tendens til, at en hel del opgaver bliver løst af pårørende.

Selvom pårørende ikke direkte kan pålægges opgaver, kan der være et indirekte pres. Fra 2008 til 2014 er antallet af visiterede hjemmehjælpstimer faldet med ca. 5 1/2 mio. Det vil sige, at selvom der i samme periode er kommet flere ældre, så er der altså blevet færre hjemmehjælpsmodtagere, og de modtager færre timer hjemmehjælp. I samme periode er der også en del kommuner, der har skåret ned på tiden til praktisk hjælp fx færre minutter til rengøring og skift af sengelinned. Det kan også være hjælpen kun gives hver tredje uge, hvor det før var hver anden uge.

Flere kommuner og plejehjem, melder også ud, at det er pårørendes ansvar at køre ældre til og fra undersøgelse og aktiviteter mv. Og undersøgelser viser, at mange pårørende i dag fx jævnligt gør rent i den ældres plejebolig.

Det mener Ældre Sagen:

- Det er vigtigt, at pårørende passer godt på sig selv og bliver godt rustet til at overskue, hvordan de håndterer deres rolle som omsorgsgiver. Herunder hvordan det påvirker deres øvrige liv, at de hjælper. At de har mulighed for at sætte grænser, holde pauser og for at blive aflastede.
- Hjælp fra pårørende er et supplement til den kommunale ældrepleje, ikke en erstatning for kommunale ydelser, der er blevet beskåret. Pårørende bør ikke føle sig pressede til at hjælpe, fordi kommunerne sætter serviceniveauet ned.

Hvad er det rimeligt, at pårørende hjælper med?

Det kan for nogen være grænseoverskridende, både at modtage og give hjælp til personlig pleje, det kan vende op og ned på rollerne i en familie. Både svækkede og de pårørende kan have svært ved at håndtere situationen. For den svækkede ældre kan det fx handle om et tab af identitet og rolle, som far/mor eller ægtefælle, og om at få en ny rolle, der måske minder mere om at være patient og afhængig af hjælp. Som pårørende går man måske fra at være datter, der har fået hjælp fra sin mor livet igennem til at blive sygepasser og stå med ansvaret for store betydningsfulde beslutninger.

Men hvad med de pårørende, der gerne vil hjælpe?

Det må aldrig blive en juridisk pligt at hjælpe. Men pårørende, der gerne vil og kan hjælpe, skal rustes godt til det og have gode rammer for det. Selv om det er kommunernes ansvar at levere pleje og omsorg til de, der har behov, kan der være situationer eller opgaver som svækkede ældre og pårørende, gerne vil klare selv. Det kan fx være, hvis der er mange daglige besøg i

hjemmet af hjemmehjælper, eller at man som pårørende synes det er helt fint at hjælpe.

Ældre Sagens undersøgelser viser, at de fleste gerne hjælper, men at det også kan påvirke den generelle livskvalitet, og både ens fysiske og psykiske helbred negativt. Mange pårørende bliver så belastede af at hjælpe gennem længe tid, at de bliver det man kalder "medsyge", det vil sige, at man er så påvirket af, at sygdom har ramt familien, at man selv er i risiko for at

blive syg eller overbelastet. Og man kan ikke hjælpe andre, hvis man selv er syg.

Fagligt kan der også være grænser for, hvilke opgaver det er forsvarligt at overlade til pårørende, det kan fx, være risikabelt både for den pårørende og den syge, når pårørende hjælper med at løfte eller bade mv. Som pårørende kan man få skader i fx skulder eller ryg og man kan risikere, at tabe den man hjælper. Og er det forsvarligt, at pårørende udfører sårpleje, skifter kateter mm.?

Grænser for pårørendes indsats

Hvor går grænsen for, hvor meget pårørende skal hjælpe?

Som pårørende hjælper man af kærlighed, og fordi man kan og vil. Pårørende kan især bidrage med nærvær og med et unikt kendskab til den svækkede person, som den professionelle ældrepleje med mange skiftende medarbejdere og begrænsede ressourcer sjældent har mulighed for.

Det er rigtigt positivt, når familie og venner gerne vil hjælpe, men det er vigtigt, at det foregår på en sådan måde, at det er i overensstemmelse med både den ældres og de pårørendes ønsker, og at det er vigtigt, at pårørende passer godt på sig selv. Det er meget forskelligt, hvor meget pårørende kan og vil hjælpe, og man kan ikke sætte en bestemt grænse for, hvad der er rimeligt at pårørende hjælper med.

Et individuelt anliggende hvor grænsen går

Ældre Sagen mener, at det er op til den enkelte, hvor meget hjælp man vil modtage fra sin familie, og hvor meget man som pårørende vil og kan give. Hvis man ikke ønsker hjælp fra sine pårørende, eller man som pårørende ikke kan

eller vil hjælpe, bør dette respekteres. Ingen skal tvinges til at modtage eller give hjælp, men de, der gerne vil og kan hjælpe, har behov for anerkendelse og skal have tilbud om støtte. Ældre Sagen mener også, at hjælp fra pårørende ikke er en erstatning for ydelser fra professionelle i ældresektoren. Kommuner og regions tilgang til pårørende bør tage udgangspunkt i at støtte og aflaste. Pårørende må ikke presses til at hjælpe eller blive pålagt opgaver.

Personlig pleje og behandling

Det er Ældre Sagens holdning, at personlig pleje og behandling er professionelle opgaver, som bør varetages af kompetente professionelle medarbejdere i ældreplejen, på hospitalerne eller hos lægen og tandlægen mv. På samme måde som en patient i nogle tilfælde selv kan udføre en behandling, så kan pårørende handle i den ældres sted i forhold til visse opgaver, forudsat at begge parter synes, det er i orden. Der kan dog være grænser for, hvilke opgaver der er forsvarligt, at pårørende tager sig af. For eksempel kan det være risikabelt både for den pårørende og den ældre, når pårørende hjælper med at løfte, bade mv.

Praktisk hjælp

Det er endvidere rimeligt, at svækkede ældre, som ikke selv er i stand til fx at gøre rent, kan få praktisk hjælp til rengøring og derved kan opretholde et rimeligt niveau af rengøring i hjemmet, uden at været nødt til at bede familie og venner, som man ikke bor sammen med, om hjælp til det.

Kan man sige nej til hjælp fra pårørende?

Mange ældre ønsker ikke hjælp fra deres pårørende, men foretrækker hjemmehjælp fra kommunen. Nogle fortrækker, at tiden sammen med familie og venner bliver brugt på nærvær

og socialt samvær, og det kan også være svært at bede sin familie om hjælp. Sundheds- og ældreminister Sophie Løhde har på et åbent samråd i januar 2016 præciseret, at syge og svækkede borgere godt kan takke nej til familiens hjælp, og alligevel få hjælp fra kommunen. Der er blandede holdninger til, om pårørende skal hjælpe. Nogle mener, at man som ældre har betalt skat livet igennem, og derfor har ret til pleje og omsorg, uden at ens familie skal blandes ind i det. For andre er det helt naturligt, at familien træder til, og nogle synes, at med det voksende antal ældre der kommer i Danmark, er det helt naturligt, at pårørende hjælper mere.

Hvilke tiltag arbejder vi for i Ældre Sagen?

Som Ældrepolitisk eller Socialhumanitær frivillig i Ældre Sagen kan du være med til at sætte et vigtigt politisk emne på dagsordenen, ved at gå i dialog med kommunalpolitikere og kommunale ledere og medarbejdere om pårørendes muligheder og vilkår. I de næste afsnit kan du læse om hvilke indsatser, vi arbejder for i Ældre Sagen, og der er forslag til spørgsmål, du kan stille til kommunen, når I mødes om ældrepolitiske spørgsmål, eller der blot byder sig en lejlighed.

Kommunerne skal støtte pårørende

Ældre Sagen arbejder for, at det skal skrives ind i serviceloven, at kommunerne har pligt til at støtte pårørende. For at sikre, at kommunerne har tilbud om støtte, bør kommunerne endvidere skrive i deres kvalitetsstandarder, at pårørende kan få støtte og aflastning og beskrive hvad støtten går ud på. Derved bliver det mere konkret.

Spørgsmål til kommunen:

- *Er støtte til pårørende beskrevet i kommunens kvalitetsstandarder?*

Der er brug for pårørendevejledere

Alle forløb er individuelle, og pårørende har meget forskellige behov for hjælp, på forskellige tidspunkter i forløbene. Det er derfor ikke ét enkelt tiltag, der skal til, når pårørende skal hjælpes. Kommunerne bør have fokus på pårørendes behov. Tilbuddene bør ikke være afhængigt af diagnose, men snarere af, hvor stort behovet for hjælp er, og af hvilke problematikker der opstår.

Generelt efterlyser pårørende hjælp og viden om:

- at finde rundt i kommunens tilbud
- få viden om værgemål og fuldmagt
- få information om økonomi
- indflytning på plejehjem
- få hjemmehjælp
- få aflastning og afløsning
- Undervisning i specifikke sygdomme
- Netværk med andre pårørende
- Vejledning og undervisning i at mestre deres egen situation
- Familierådgivning
- Løse konflikter mellem medarbejdere og pårørende

I Ældre Sagens rådgivning kommer der mange henvendelser fra pårørende. De efterspørger hjælp til finde ud af reglerne omkring værge-

mål, fuldmagter og de har brug for viden om fx, hvordan man vil være stillet økonomisk, hvis den ene part flytter på plejehjem. Om der er ventetid på plejehjemspladser. Al denne viden findes i princippet i kommunerne, men det sker også, at kommunerne selv ringer ind til Ældre Sagen, fordi de heller ikke helt er klar over, hvordan reglerne skal fortolkes, og ikke ved hvor man som pårørende skal henvende sig, hvis man fx vil ansøge om værgemål til en nærtstående, der ikke længere kan passe godt på sig selv.

Politisk arbejder Ældre Sagen for, at det skal være lettere at være pårørende, og at de pårørende, der gerne vil og kan hjælpe, skal støttes når de har behov for det. Derfor er det vigtigt, at kommunerne ansætter pårørendevejledere, der kan fokusere på de pårørende.

Hvad laver en pårørendevejleder?

En pårørendevejleder er en slags ambassadør for pårørende og skal arbejde for at hjælpe pårørende. En pårørendevejleder skal tage udgangspunkt i den enkelte, og sikre, at pårørende ikke pålægges opgaver, de ikke kan magte. De skal være med til, at anerkende pårørende og gøre de store opgaver pårørende løfter, synlige.

Derudover har pårørendevejlederen et godt kendskab til og kan vejlede om kommunens øvrige tilbud og muligheder, hvilket kan være meget svært, at finde rundt i.

Derudover skal de tilbyde:

- Vejvisning til kommunens øvrige tilbud og muligheder
- Individuelle samtaler med den pårørende
- Juridisk og social rådgivning og vejledning

- Mulighed for at deltage i netværksgrupper med andre pårørende
- Temaaftener og cafemøder om relevante emner for pårørende
- Uddannelsesforløb for pårørende om bestemte sygdomme
- Kurser, hvor pårørende lærer at passe godt på sig selv
- Opsøgende arbejde blandt ”nye” pårørende
- Vejledning om konflikthåndtering ved konflikterne med professionelle

I nogle kommuner har man ansat konsulenter, der arbejder med pårørende i relation til en bestemt diagnose. Fx demenskoordinatorer, der tager udgangspunkt i den person, der er ramt af en demenssygdom, og ser på hvordan pårørende kan understøtte den syge. Pårørendevejledere fokuserer på den pårørendes eget ve og vel. Endvidere kan pårørendevej-

ledere hjælpe og støtte de, der er pårørende til svækkede ældre, der ikke har en specifik diagnose, men alligevel har behov for hjælp og støtte. En del af den viden og vejledning pårørende efterspørger, er ikke kun knyttet til en bestemt diagnose, men mere til bestemte situationer, såsom indflytning til plejehjem, konflikter med medarbejdere, dårlig samvittighed osv. Derfor giver det god mening, at pårørendevejledere kan vejlede og rådgive uanset, hvilken diagnose der er tale om.

Fordelene ved at ansætte pårørendevejledere er, at:

- pårørende får den nødvendige støtte og hjælp
- undgå at pårørende brænder ud og bliver syge
- give pårørende viden og værktøj
- pårørende bliver bedre rustet til at klare deres egen situation
- undgå at pårørende står alene med omsorgsopgaver, de ikke magter

Der er god økonomi i at ansætte pårørendevejledere

For omkring 50 millioner årligt vil alle kommunerne kunne ansætte en pårørendevejleder. Altså for cirka 500.000 kr. pr kommune. Måske

lyder det som en høj pris, men hvis ikke pårørende får hjælp og støtte, er der risiko for, at de betaler en endnu højere pris i form af flere sygdommeldinger, mere presset hverdag, og kommunen ender med at skulle tage sig af to svækkede eller syge borger i stedet for en. Og det koster dyrt, både menneskeligt og økonomisk.

Spørgsmål til kommunen:

- *Har kommunen en pårørendevejleder?*

Hvis ja; dækker personen alle pårørende som sådan eller kun i forhold til en bestemt sygdom/diagnose. Spørg hvor pårørende til andre end fx demente eller hjerneskadede skal gå hen for at få hjælp. Der findes demenskoordinatorer mange steder, men hvad nu hvis man er pårørende til en der "bare" er generelt svækket, og kommunen ikke har en pårørendevejleder, hvor henvender man sig så for at få råd og vejledning?

- *Hvilke tilbud har kommunen til pårørende?*

De fleste kommuner har tilbud om undervisning i demenssygdomme og i at være pårørende til en person med demens, men har kommunen mere generelle tilbud om kurser til pårørende? Fx tilbyder Københavns kommune generelle kurser til pårørende.

Det skal være nemmere at komme i kontakt med kommunen

Det er vigtigt, at den viden pårørende har brug for er let tilgængelig. Pårørendevejledere er en mulighed. Derudover er en generel åbenhed fra kommunens side også vigtig. Derved sender kommunen et klart signal om, at man som pårørende er velkommen, at kommunen anerkender pårørendes indsats og drager omsorg for pårørende.

Det er vigtigt, at ledelsen og medarbejdere tager godt i mod pårørende, ser dem som en ressource og en af deres kerneopgaver. Mange medarbejdere oplever det, de kalder krævende og besværlige pårørende, og forsøger at undgå pårørende. Men det er helt centralt, at medarbejdere på alle niveauer har en grundlæggende forståelse for, at pårørende kan blive det man kalder "medsyge" det vil sige, at man er så på-

virket af, at sygdom har ramt familien, at man selv er i risiko for at blive syg eller overbelastet.

På de enkelte plejehjem kan der fx en gang ugentligt være åbent for samtaler med ledelsen på kontoret et par timer om aftenen eller eftermiddagen. Det ville gøre det nemt for pårørende at komme til orde, og det vil kunne være en fordel for den travle medarbejder, at kunne henvise til at det er muligt at få en samtale med ledelsen, hvis der ikke er tid til at tage en samtale i hverdagen. Derudover har nogle plejehjem haft ansat psykologer, eller andre der er uddannede i konflikthåndtering og som kan tilbyde samtaler med pårørende, støtte samarbejdet mellem pårørende og medarbejdere.

Det bør være en selvfølge, at man kan maile til kommunen og få et svar, og ikke er henvist til at ringe indenfor et bestemt tidsrum.

Både ledere og medarbejdere i hjemmeplejen, på plejehjem og på hospitaler skal efteruddannes i både at inddrage og støtte pårørende. De skal kunne lytte til og anvende den store viden pårørende har, og de skal have øje for, at pårørende også er selvstændige mennesker.

Spørgsmål til kommunen:

- Beslutningen om at flytte på plejehjem kan være vanskelig, det kan være tabubelagt emne, at tage hul på og der kan være længere ventetid på en plejehjemsplads end forventet. Mange ægtefæller beskriver, at indflytningen til plejehjem er det sværeste tidspunkt, fordi det fælles liv slutter, og fordi den sidste tid hjemme kan være meget krævende og belastende for dem som pårørende. Derfor er der behov for at drøfte muligheder, fordele og ulemper med kommunen i god tid, så begge ægtefæller kommer så godt igennem forløbet som muligt.

- *Tilbyder kommunen hjælp til at tage den svære samtale om, hvornår det er tid til at flytte på plejehjem? Og er der let tilgængelig hjælp til, at finde ud af hvordan man konkret gør? Og til at overskue hvad det betyder økonomisk?*

- *Hvilke muligheder er der for pårørende på kommunens plejehjem?*

Er der tilbud om at komme i en professionelt ledet netværksgruppe for voksne børn eller for ægtefæller?

Er der en fast åbningstid hos ledelsen i eftermiddags- og aftentimerne for pårørende?

- *Hvordan arbejder kommunen med at klæde deres medarbejdere godt på til at samarbejde med pårørende?*

Er der efteruddannelsestilbud?

Er de obligatoriske?

Hvordan arbejder de forskellige hjemmeplejenheder og plejehjem med at være åbne og imødekommende overfor pårørende?

Hvordan hjælper ledelsen medarbejderne med at håndtere såkaldte "besværlige" pårørende, så den enkelte medarbejder ikke står alene med en svær opgave?

- *Er der fx en gang om måneden åbent i borgerservice, hvor der er ressourcepersoner til rådighed så man kan få hjælp til at overskue økonomi og aflastningsmuligheder?*

- *Har kommunen nem skriftlig information om regler for værgemål og fuldmagt?*

Når ens nærmeste ændrer personlighed og ikke længere selv kan tage forsvarlige beslutninger, opstår der ofte store vanskeligheder. Det er altid svært at skulle bestemme på andres vegne. Mange pårørende har behov for at kende til regler om værgemål og fuldmagt, men det er svært stof at finde rundt i.

Fast praksis om aflastning

Det er muligt at søge om aflastning i hjemmet. Det betyder, at der kan komme en medarbejder fra kommunen og være i hjemmet nogle timer, mens man som pårørende trygt kan forlade hjemmet.

Problemet med, at man som pårørende skal søge om hjælpen, er, at det kan være svært at finde ud af, hvor og hvordan man søger, og at det kan tage tid at søge og at få sin ansøgning behandlet. Hertil kommer, at nogle pårørende har dårlig samvittighed over at bede om aflastning eller afløsning. For nogle pårørende kan dette være en forhindring for at søge om den hjælp, man har brug for.

Alle kommuner bør have en fast praksis om, at pårørende til mennesker med fx fremskreden sygdom eller svækkelse med stort behov for hjælp og pleje, systematisk tilbydes afløsning og aflastning. Når sygdom eller svækkelse er fremskreden er der ofte mange professionelle i hjemmet, og det vil derfor være naturligt at pårørendes behov for aflastning og afløsning tænkes ind i visitationen og tilrettelæggelsen af plejen og omsorgen for den svækkede.

Aflastning og afløsning

For at pårørende kan holde til at blive ved med at hjælpe, er det vigtigt, at der også er andre, der hjælper, og at der er mulighed for at holde en pause. Dette er særdeles vigtigt for de pårørende, der hjælper igennem længere tid, og som i nogle tilfælde ikke kan lade deres nærtstående alene. Derfor er det helt centralt, at der er mulighed for aflastning og afløsning.

Alle kommuner har tilbud om aflastning og afløsning efter serviceloven. Men erfaringen viser, at en del kommuner også anvender aflastningspladserne som akutpladser. Det kan

betyde, at man som pårørende kan risikere, at den aflastningsplads man var blevet stillet i ud-sigt, bliver givet til en anden. Det gør det meget svært at planlægge, og det skaber usikkerhed.

Derfor er det vigtigt, at kommunen har et antal aflastningspladser, der ikke både anvendes til aflastning og akutpladser, så pårørende kan være sikre på at få et aflastningsophold, og kan planlægge fx at besøge børn, der bor langt væk, og derved få en pause.

Det er også vigtigt, at det er det samme aflastningssted man kan komme på, da det kan være utrygt ikke at vide, hvor man skal hen og at komme forskellige steder hen i løbet af et plejeforløb.

Mange pårørende og svækkede ældre oplever, at aflastningspladserne ikke lever op til deres forventninger. De er trist indrettede, ofte minder de om hospitaler, og personalet er ikke altid uddannet til at håndtere fx demente. Pårørende oplever nogle gange, at deres nærmeste får det værre af at komme på aflastningsophold, at de vender hjem og fx er dehydrerede og utrygge, eller at et fx tryksår er blevet forværret. Det giver dårlig samvittighed, og det betyder, at det som pårørende er svært at sende sin nærmeste til et sted, som hverken den ældre eller den pårørende er tryk ved.

De som har plads på et daghjem, oplever at når de visiteres til et midlertidigt døgnophold, som et aflastningsophold også kaldes, så kan de ikke samtidig beholde deres plads på daghjemmet. Det er ikke noget, der er belæg for i loven, men noget som sker i praksis. Det bryder dagligdagens rytme endnu mere, end hvis de kunne fortsætte i daghjemmet, så længe aflastningsopholdet varede, og det er med til at skabe utryghed og til at bremse fx et rehabiliteringsforløb.

Spørgsmål til kommunen:

- **Hvor mange aflastningspladser har kommunen?**
Anvendes pladserne samtidig som akutpladser?
Kan man beholde sin plads i daghjemmet, selvom man for en periode er på et aflastningsophold?
- **Hvordan er aflastningspladserne indrettet?**
Ligner de hospitaler, er der plads til familiebesøg, foregår der noget eller virker det som et slags ”opbevaringssted”?
Er der dialog mellem personalet og pårørende inden opholdet?
Har medarbejderne kompetencer til at tage sig af fx mennesker med demens eller andre svære sygdomme?
Har medarbejderne kompetencer til at tage hånd om belastede pårørende og hjælpe dem videre?
- **Er der tilstrækkelig information til pårørende om kommunens muligheder for aflastning og afløsning?**
- **Mange sygdoms- og svækkelsesforløb varer mere end 5 år, kan man være sikker på at få en aflastningsplads et sted man kender og er tryk ved?**

Kommunen skal have en pårørendepolitik

Kommunerne er i 2016 blevet pålagt at nedskrive værdighedspolitikker. En del kommuner har pårørende politikker, og mange spørger med rette om ikke alle disse politikker blot er ord, der ikke er mere værd end det papir, de er trykt på. Der er altid en risiko for, at kommunen ikke lever op de til nedskrevne politikker, men alligevel er det vigtigt, at kommunerne udarbejder pårørendepolitikker. Det er det, fordi det er med til at fremhæve, at mange pårørende løfter store opgaver, og fordi en nedskre-

ven politik kan minde medarbejdere og enheder om, at pårørende ikke kun er en appendiks til den borger, der får hjælp, men også er personer med egne behov, som kommunerne har et medansvar for at passe godt på. Det bør fremgå af en pårørendepolitik at:

- Pårørende har ret til at blive lyttet til, og til at blive inddraget
- Pårørende nemt skal kunne kontakte kommunen, også på mail, og få svar inden for en rimelig tid
- Visitatorer og andre sundhedspersoner skal gå i dialog med pårørende, ikke kun om den svækkede ældres behov, men også om den pårørendes selvstændige behov.
- Medarbejdere på alle niveauer skal møde pårørende åbent og se det at tale med pårørende, som en naturlig del af deres arbejdsopgaver
- Kommunen har faglige medarbejdere, der er specialiseret i viden om pårørende, som kan vejlede og rådgive både pårørende og andre medarbejdere om konflikter, kriser mm.
- Kommunen har medarbejdere, der har ressourcer og kompetencer til at koordinere mellem de forskellige sundheds-, trænings og plejeenheder, den svækkede borger og de pårørende. Det vil sige, at man fx kan koordinere mellem daghjem og aflastningsenhed, borger og pårørende, eller mellem hospital, hjemmepleje, borger og pårørende.
- Kommunen tilbyder opstart af netværksgrupper
- Kommunen tilbyder aflastning og afløsning til pårørende

Spørgsmål til kommunen:

- *Har kommunen en pårørendepolitik som klart beskriver hvilken hjælp og støtte man kan få fra kommunen, når og hvis man har brug for det?*
- *Hvis kommunen allerede har en pårørendepolitik, indgår der så nogle af ovenstående punkter? Eller mangler der nogle af ovenstående punkter?*
- *Hvis kommunen har en meget overordnet pårørendepolitik, kan man spørge til hvordan de vil implementere politikken i praksis, og om der afsættes ressourcer til bestemte tiltag, ordninger eller projekter?*



Ældre Sagens håndbøger i denne serie:

Det gode liv på plejehjem
Digitalisering
Frivilligpolitik
Genoptræning
Rehabilitering og hjemmehjælp
Medicinske patienter
Pleje- og ældreboliger
Velfærdsteknologi
Pårørendepolitik

Hvis man har spørgsmål, kommentarer eller erfaringer, gode som mindre gode, med ældrepolitik i forhold til pårørende, er man meget velkommen til at kontakte:

Ældrepolitisk konsulent Rikke Sølvsten Sørensen, Frivilligafdelingen, rss@aeldresagen.dk

Ældre  Sagen

Nørregade 49 · 1165 København K · Tlf. 33 96 86 86 · www.aeldresagen.dk