

September 2022

Alzheimerforeningens input til Folketingsvalg 2022

Tre forslag der hjælper pårørende til mennesker med demens

Forslag	<ol style="list-style-type: none">1. Hjælp til og samarbejde med pårørende skal skrives ind i lovgivningen som en "skal-bestemmelse".2. Stop lovbestemt diskrimination af mennesker med demenssygdom – gør tilbud om hjælp til individuel transport obligatorisk.3. Alle kommuner skal tilbyde afløsning i hjemmet.
Baggrund	<p>Hver femte vælger er i familie med, ven til eller bekendt med et menneske med en demenssygdom. Heraf er flere end 100.000 de primære omsorgspårørende som voksne børn, ægtefæller eller søskende.ⁱ Alligevel optager pårørendes problemer sjældent medierne, når der tales folketingsvalg.ⁱⁱ</p> <p>Men pårørende står desværre ofte alene uden hjælp eller støtte og med manglende anerkendelse fra myndigheder og lovgivning. Det påvirker pårørende mentalt, socialt og fysisk – for de flestes vedkommende negativt.ⁱⁱⁱ De føler sig både klemt og glemt.</p>
Problem	<p>Relationen mellem personen med demenssygdom og dennes pårørende er afgørende for et godt liv med demens. Samarbejde med pårørende er derfor også helt afgørende for kvaliteten af behandling, pleje og omsorg til mennesker med demenssygdom.</p> <p>Med pårørenderollen følger en omsorgsopgave. I starten kun lidt forskellig fra samlivet uden demens, men efterhånden som demenssygdommen går ned ad bakke, vokser omfanget fra få timer om ugen til det meste af døgnet indtil personen med demenssygdom må flytte på plejehjem.^{iv}</p> <p>De fleste pårørende magter ikke denne omsorgsopgave alene. De har brug for både anerkendelse, hjælp og for støtte. Alle kommuner har derfor i et eller andet omfang tilbud til pårørende til mennesker med demenssygdom, og mange har en demenskoordinator. Men når man spørger pårørende selv, siger hver syvende, at de ikke har kendskab til en kommunale demenskoordinator, og hver fjerde, at kommunen slet ingen tilbud har eller, at de kommunale tilbud er af ringe eller meget ringe relevans - og jo ringere relevans desto større er belastningen.^v</p> <p>I både Norge og Sverige er samarbejdet med og støtte til pårørende skrevet ind i lovgivningen som en forpligtelse. I Sverige direkte som en "skal-bestemmelse".^{vi} I Danmark, derimod, er hjælp og støtte til pårørende ifølge lovgivningen en mulighed – ikke et krav - dvs. tilbud som kommunerne selv kan bestemme om, og hvordan de skal udføres. Det betyder i mange tilfælde for lidt eller slet ingen ting.</p> <p>De fleste omsorgsgivende pårørende er døtre, sønner eller svigerbørn af personen med demenssygdom. Hovedparten er under 50 år. Mange har fuldtidsarbejde og egne børn at passe, og flere end halvdelen bor slet ikke i samme kommune. Når man spørger dem, viser det sig, at tre ud af fire ingen tilbud om hjælp har fået – hverken af deres egen kommune eller af kommunen, hvor personen med demenssygdom bor.^{vii}</p>

	<p>Mennesker med demenssygdom har som alle andre behov for at deltage i fællesskaber udenfor eget hjem. Det være sig fritidsaktiviteter, besøg hos familie og venner eller andet socialt samvær. Har man et fysisk handicap er det lovbestemt, at kommunen skal hjælpe med transport mindst én gang om ugen - ud og hjem. Kan du pga. en demenssygdom ikke selv køre bil eller benytte offentlige transportmidler er der intet krav om hjælp. Tilbage står pårørende med opgaven. Bor du ikke i samme kommune som den pågældende, er det ofte en umulighed. Resultatet er enten, at person med demens bliver hjemme og demenssygdommen derved potentielt forværres, fordi social aktivitet er med til at forsinke sygdomsprogression, eller at pårørende presses unødigt fordi de stilles overfor et uløseligt dilemma.</p> <p>Lovgivningen er stærkt diskriminerende overfor personer med demens. Men skiftende regeringer har ikke ønsket at ændre loven. Senest har Social- og ældreministeren afvist at gøre noget ved problemet med den begrundelse, at mennesker med demenssygdom ikke kan bruge de normale tilbud, men har brug for ekstra hjælp til transport.^{viii} I nogle kommuner, kan man dog godt finde ud af at hjælpe mennesker med demenssygdom. Fx i København, hvor enhver kan søge om tilskud til handicapkørsel, hvis man er fyldt 18 år og har en demensdiagnose.</p> <p>Ifølge serviceloven skal kommuner tilbyde aflastning eller afløsning til pårørende til mennesker med en demenssygdom. De fleste kommuner tolker det som frit valg for kommunen – ikke for de mennesker lovgivningen handler om. Kommunerne tilbyder aflastning og ikke eller kun sjældent afløsning. Men mange pårørende kan slet ikke gå fra hjemmet uden, at der er en anden til at passe på personen med demenssygdom. De har derfor både brug for aflastningstilbud og for afløsning i hjemmet – ikke enten/eller.</p>
<p>Forslag</p>	<p>Pårørende er oftest den primære omsorgsgiver og samtidig nøglen til forståelse og kommunikation med personen med demenssygdom. Det gælder også selvom personen med demenssygdom er flyttet på plejehjem eller skal behandles på hospitalet. Derfor foreslår Alzheimerforeningen</p> <ul style="list-style-type: none"> • at støtte, hjælp og samarbejde med pårørende – herunder tilbud om demenskoordinator - skrives ind i lovgivningen som en "skalbestemmelse" alle kommuner og regioner skal leve op til. <p>Loven om støtte til individuel transport til mennesker med et handicap er diskriminerende, da den forhindrer, at mennesker med demenssygdom kan få hjælp til at deltage i livsvigtige sociale aktiviteter. Det går ud over personen med demenssygdom og belaster pårørende. Alzheimerforeningen opfordrer derfor politikerne til</p> <ul style="list-style-type: none"> • at sige stop for lovbestemt diskrimination af mennesker med demenssygdom og i stedet gøre tilbud om hjælp til individuel transport obligatorisk. <p>Pårørende har brug for afløsning i hjemmet – et frirum, så de trygt kan forlade deres hjem for at gå forskellige ærinder, mens en afløser, som personen med demenssygdom er tryk ved, er i hjemmet. Afløsning bør derfor være et tilbud alle pårørende kan få. Alzheimerforeningen foreslår derfor</p> <ul style="list-style-type: none"> • at alle kommuner skal tilbyde afløsning i hjemmet til mennesker med demenssygdom og pårørende.

Bilag og noter:

ⁱ Alzheimerforeningen og YouGov 2019. Befolkningsundersøgelse blandt et repræsentativt udsnit af den danske befolkning over 18 år samt Danmarks Statistik

ⁱⁱ 0,6 promille af alle artikler om folketingsvalg de seneste 12 måneder har omtalt pårørende og mennesker med demens (demens* eller demens*). Alzheimerforeningen og Infomedia, august 2022

ⁱⁱⁱ Tre ud af fire pårørende til en person med demenssygdom har oplyst at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt. Alzheimerforeningen: Livet med demens Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til demenspatienter i Danmark, 2018 - <https://www.alzheimer.dk/media/i52gldqi/2018-02-27-paaroeerendeundersoegelse-alzheimerforeningen-2018.pdf>

^{iv} Jakobsen et al: Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey, Dement Geriatr Cogn Disord Extra 2011 - <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3243641/>

^v Ni ud af ti pårørende, der ikke har fået tilbud om hjælp eller kun hjælp af ringe eller meget ringe relevans oplyser at deres helbred er negativt påvirket. For pårørende, der får hjælp, er det "kun" to ud af tre. Alzheimerforeningens Kommunernes demenstilbud - Spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark, marts 2020

^{vi} Danske Ældreråd m.fl: Veje til inddragelse og samarbejde med pårørende Anbefalinger om pårørendeinddragelse og samarbejde – https://sm.dk/Media/637677433854717739/Veje_til_inddragelse_af_paaroeerende.pdf

^{vii} Alzheimerforeningen: Kommunernes demensindsats - Rapport på baggrund af spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark, udvidet version, marts 2020 - <https://www.alzheimer.dk/media/vr2hleln/2020-03-01-kommunernes-demenstilbud-endelig-med-rettelser.pdf>

^{viii} Social- og Ældreminister Astrid Krag's svar til Folketingets Sundheds- og ældreudvalg – t B 93 - endeligt svar på spørgsmål 4, Social- og Ældreudvalget 2021-22 - <https://www.ft.dk/samling/20211/beslutningsforslag/b93/spm/4/svar/1892759/2591778.pdf>