

Nyhedsbaggrund

Demenssygdom knækker de pårørende

Pårørende til demensramte er presset til det yderste, lyder det fra eksperter. Derfor efterlyser patientforeninger nu flere rettigheder til pårørende til demenssyge i forbindelse med den kommende ældrelov



(Illustration: Sara Suri)

Af Asta Brown, Ida Abildtrup og Sara Suri

49-årige Diana Bolins demente mor kimede hende ned alle døgnets timer. Ofte blev det til mere end 30 opkald dagligt. Diana Bolin besøgte sin mor minimum én - ofte to - gange om dagen. Hun stod for alt lige fra huslige gøremål til at have kontakt med forældrenes kreditorer og bank.

Sådan så hverdagen ud for førtidspensionist Diana Bolin, før moren for to år siden kom på plejehjem. Begge Diana Bolins forældre har demens, og rollen som pårørende har tæret så meget på

hendes helbred, at hun i perioder lider af stress og depression.

“Det har nærmest været et fuldtidsjob for mig at være nærmeste pårørende. Jeg har stået til rådighed næsten 24 timer i døgnet i 13 år,” siger Diana Bolin.

Diana Bolin er langt fra den eneste, der oplever, at rollen som pårørende til en person med demens bliver for krævende. En rundspørge foretaget af Alzheimerforeningen viste i 2018, at omkring en ud af tre danskere, der er pårørende til en person med demens, lider af angst eller depression. Næsten halvdelen af alle pårørende til demente lider af stress, viste undersøgelsen, der består af knap 1600 besvarelser.

“De voldsomme tal viser tydeligt, at det påvirker dit liv ganske markant, når du er pårørende til en person med demens, og de viser, at der er et massivt behov for støtte og opbakning til pårørende til demenssyge,” siger Nis Peter Nissen, direktør i Alzheimerforeningen. Han fortæller, at pårørende til demente er hårdere påvirkede af rollen som pårørende, end mange andre pårørende er.

Pårørende til demenssyge er både under et psykisk og praktisk pres. Pårørende mister langsomt en person, de holder meget af, samtidig med at den demente bliver mere og mere afhængig af praktisk hjælp. Det fortæller neuropsykolog Kasper Jørgensen fra Nationalt Videnscenter for Demens, en uvildig forsknings- og uddannelsesenhed forankret på Rigshospitalet, der er specialiseret i demens.

“De pårørende til demenssyge er som regel hårdt belastede. Det er forståeligt, men problematisk, at de er så hårdt spændt for,” siger han.

Der er 400.000 pårørende til demenssyge Danmark

- 30 procent af dem lider af angst eller depression
- 45 procent af dem lider af stress
- 73 procent af de pårørende er negativt påvirkede af deres rolle som pårørende
- 1 ud af 4 pårørende til en demenssyg forlader arbejdsmarkedet
- 1 ud af 5 af alle slags pårørende er i risiko for at forlade arbejdsmarkedet

Kilde Alzheimerforeningen & KMD Analyse

Ret til støtte som pårørende

I sin nytårstale i 2022 lovede statsminister Mette Frederiksen (S) Danmark en ældrelov. I forberedelsen til loven udarbejdede et rådgivende panel og tre ekspertgrupper en rapport, der blev færdig i september sidste år. Men da den nye ældrelov endnu ikke har set dagens lys, presser patientforeningerne Alzheimerforeningen, Ældre Sagen og Pårørende i Danmark nu på for at få skrevet rettigheder til pårørende ind i loven.

Patientforeningerne mener, at der bør være flere skal-bestemmelser og færre kan-bestemmelser i lovgivningen, så kommunerne bliver forpligtet til på systematisk vis at tilbyde støtte til pårørende. De frygter nemlig, at regeringens ambitioner om, at den nye ældrelov, der gennem øget pårørendeinddragelse skal sætte ældreplejen fri, kommer til at betyde, at pårørende fremover vil blive forpligtet til at løse endnu flere opgaver, end de gør nu.

“Det skurrer virkelig i ørene på de pårørende, når nogen fortæller dem, at de skal gøre en større indsats. De kan ikke mere end det, de gør i forvejen,” siger Nis Peter Nissen, direktør i Alzheimerforeningen.

Fra Ældreminister Mette Kierkgaard (M) lyder det i et skriftligt svar, at de pårørende spiller en afgørende rolle i ældreplejen i fremtiden.

“De pårørendes særlige indsigt er afgørende for f.eks. hjemmeplejen, når den ældres dagligdag tilrettelægges, eller når en ældre medborger skal på plejehjem, hvor det er vigtigt, at der kommer en sammenhæng mellem den ældres tidligere liv og det nye liv på et plejehjem,” skriver Mette Kierkgaard (M).

Om den nye ældrelov også vil betyde mere praktisk arbejde for de pårørende, ønsker ældreministeren ikke at svare på.

Nis Peter Nissen mener, at der ideelt set skal stå i sundheds- og serviceloven, at kommunerne er forpligtet til at tilbyde støtte til pårørende til syge. Men da demensområdet befinder sig i et lovgivningsmæssigt krydsfelt mellem sundheds-, service- og ældreloven, hvor sidstnævnte ikke er

udarbejdet endnu, kan det ifølge direktøren give mening at skrive pårørenderettigheder ind i ældreloven.

“Kommunerne kan have en tendens til at skubbe opgaver væk, som de ikke absolut skal ifølge loven, og som loven ser ud, er de ikke forpligtede til at støtte de pårørende,” lyder det fra Nis Peter Nissen.

Oppositionspartier: Hvor bliver ældreloven af?

Det er ikke kun patientforeningerne, der er utålmodige efter at få et konkret udspil til den nye ældrelov på bordet. Også ældreordfører Peder Hvelplund (EL) mener, at regeringen sidder på hænderne.

“Jeg synes, at det er dybt bekymrende, at regeringen endnu ikke har fremlagt en ældrelov, når vi har en ældrepleje, som er presset helt ud over kanten,” siger Peder Hvelplund (EL).

Ældreordførerne fra Enhedslisten, Socialistisk Folkeparti, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance og Danmarksdemokraterne efterspørger et konkret udspil til den nye ældrelov.

“Jeg har i den senere tid undret mig over, hvor ældreloven bliver af. Det bekymrer mig, at der ikke sker noget,” lyder det fra ældreordfører Pia Kjærsgaard (DF).

Ældreminister Mette Kiergaard (M) oplyser, at arbejdet med den nye ældrelov er i gang, og at regeringen med den vil “afskaffe al unødigt bureaukrati og kontrol”.

“Så stort og vigtigt et område skal ikke forhastes,” lyder det i et skriftligt svar fra ældreministeren.

Pia Kjærsgaard (DF) har stillet et paragraf 20-spørgsmål til ældreministeren

Pia Kjærsgaard har spurgt ældreminister Mette Kiergaard (M), hvad tidshorisonten på ældreloven er.

Pia Kjærsgaards spørgsmål:

Vil ministeren oplyse, hvornår ministeren påtænker at indkalde til forhandlinger om en ny ældrelov, set i lyset af at det faglige oplæg snart har ligget klar i et halvt år?

Ældreministerens svar:

Fra Mette Kierkgaard (M) lyder det i et længere svar, at ministeriet er i gang med at udarbejde linjerne til en ny ældrelov. Hun svarer dog ikke på, hvilken tidshorisont, man kan forvente.

Kilde: ft.dk

Formand for Ældreudvalget, Kirsten Normann Andersen (SF), understreger, at det, at der overhovedet bliver talt om en ny ældrelov, er et udtryk for, at der er et behov for forbedringer på området.

“Samarbejdet med pårørende kan ikke kun foregå på systemets præmisser. Systemet bliver også nødt til at tage hensyn til pårørende og deres arbejdstid,” siger Kirsten Normann Andersen (SF).

En god eller dårlig investering?

I Danmark bliver der flere og flere ældre. I 2023 var der 32.000 flere danskere, der havde rundet 80 år, end der var tre år forinden. Finansministeriet har beregnet, at samfundet skal bruge yderligere 20 milliarder kroner frem mod 2030, hvis ældreplejen skal følge med den demografiske udvikling og samtidig opretholde det nuværende serviceniveau.

Når pårørende ikke har ret til støtte i Danmark, skyldes det derfor i høj grad, at det bliver en ekstraudgift for landets kommuner, der i forvejen har stramme budgetter. Det fortæller Katharina Ó Cathaoir, som er lektor i sundhedsret ved det Juridiske Fakultet på Københavns Universitet.

“Det er i virkeligheden et spørgsmål om ressourcer. Altså om sundhedssystemet i virkeligheden kan give flere ressourcer til pårørende, og lige nu er der rigtig meget pres på systemet,” fortæller Katharina Ó Cathaoir.

Patientforeningerne anerkender, at kommunerne er pressede, men ifølge Marie Lenstrup, der er bestyrelsesformand i Pårørende i Danmark, er pårønderettigheder en god investering.

“Man undgår nemlig, at én syg bliver til to syge,” siger Marie Lenstrup.