

Sidenyhed

## **Patientforeninger: Pårørende skal have rettigheder ligesom i Sverige og Norge**

**Patientforeningerne peger på, at Danmark er bagud på pårørendeområdet i forhold til Sverige og Norge, hvor kommunerne er juridisk forpligtede til at samarbejde med de pårørende til alvorligt syge. Vi bør gøre som vores nordiske naboer, lyder det.**

*Af Asta Brown, Ida Abildtrup og Sara Suri*

Hvis du bor i Danmark, og en af dine nærmeste bliver alvorligt syg, har du ikke lovmæssigt krav på støtte, som du ville have, hvis du boede i Norge eller Sverige - to lande, vi ellers ofte sammenligner os med.

Det vil patientforeningerne Ældre Sagen, Pårørende i Danmark og Alzheimerforeningen lave om på ved at få skrevet pårønderettigheder ind i den danske lovgivning.

En del af organisationernes bekymring bunder i en opgørelse, der viser, at 40 procent af pårørende til epilepsipatienter oplever, at de ikke får noget at vide om rollen som pårørende af de sundhedsprofessionelle. 59 procent af de pårørende til kræftpatienter oplever stress, og 30 procent af de pårørende til en person med demens lider af angst eller depression.

Opgørelsen er udarbejdet af Danske Patienter på baggrund af andre patientforeningers undersøgelser.

“Pårørende i Danmark er hårdt presset, så én syg kan hurtigt blive til to syge”, siger Marie Lenstrup, bestyrelsesformand i Pårørende i Danmark.

### **Vi skal gå i nabolandenes fodspor**

Et af de lande, patientforeningerne er inspirerede af, er Sverige, hvor pårørende til syge siden 2009 har haft juridisk ret til støtte. Før 2009 lignede lovgivningen i Sverige den, vi har, i Danmark. Det vil sige, at kommunerne gennem såkaldte “kan-bestemmelser” havde mulighed for, men ikke var forpligtet til, at hjælpe borgerne.

“Hvis det er en skal-bestemmelse, så er kommunen eller regionen forpligtet til at levere en ydelse. Og så kan man klage, hvis man ikke får det, man har ret til,” forklarer Katharina Ó Cathaoir, som er lektor i sundhedsret ved det Juridiske Fakultet på Københavns Universitet.

Julia Charleson, som er kontorchef i Anhörigas Riksförbund, en pårørendeforening i Sverige, vurderer, at dét, at pårørende pludselig fik krav på hjælp, havde en positiv virkning på de svenske pårørende, fordi det medførte et øget antal pårørendevejledere i Sveriges kommuner.

Pårørendevejledere er et tilbud til den pårørende af en alvorligt syg. Vejlederne kan støtte og rådgive den pårørende både følelsesmæssigt og praktisk ved at videreformidle de støttetilbud - eksempelvis pårørendegrupper eller aflastningsmuligheder - som kommuner og organisationer tilbyder. Ifølge Anhörigas Riksförbund har ændringen i loven haft en konkret effekt.

“Loven har trods dens begrænsninger gjort en forskel for pårørende i Sverige. Nu kan pårørende kræve, at de har brug for støtte. Før lovgivningen trådte i kraft, var det sjældent, at en kommune havde ansatte til at støtte og drage omsorg for de pårørende,” siger Julia Charleson.

Det samme gør sig gældende i Norge, hvor sundheds- og omsorgspersonalet er særligt forpligtet til at anerkende de pårørende og de opgaver, rollen medfører. I Norge har man kommunale tilbud, som har fokus på at inddrage pårørende og lytte til dem, forklarer Jacqueline Sæby, der er seniorrådgiver i afdeling for kommunale sundheds- og omsorgstjenester i det norske sundhedsministerium.

“Alle pårørende har ret til generel vejledning og information, når de henvender sig til sundheds- og omsorgstjenesterne i Norge,” siger Jacqueline Sæby.

### **Svarer ikke direkte på kritikken**

Ældreminister Mette Kiergaard (M) svarer ikke direkte på patientforeningernes kritik af, at den danske lovgivning på pårørendeområdet er mangelfuld. Hun svarer heller ikke på, om Danmark bør have såkaldte skal-bestemmelser i lovgivningen.

Ministeren understreger dog i et skriftligt svar, at der allerede nu findes forskellige tilbud såsom rådgivning, vejledning og samtalegrupper til pårørende fra kommuner og organisationer fra civilsamfundet. Hun skriver desuden, at “de pårørende også fremover vil spille en væsentlig og vigtig rolle” for ældreområdet.

Men ifølge Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark, er kommunale tilbud ikke i sig selv nok til at holde hånden under de pårørende.

Pårørende i Danmark har længe advokeret for, at alle kommuner skal have vejledere ansat til at hjælpe de pårørende med at finde relevante støttetilbud og navigere i sygdomsforløbet. Det er bare ikke en nem opgave, da kommunerne netop ikke er forpligtet til det.

“Fordi det er en kan-bestemmelse og ikke en skal-bestemmelse, så er pårørendevejledere det første, der skæres væk, når kommunernes budget-krise kradser,” siger Marie Lenstrup.

Pårørendevejledere er på nuværende tidspunkt ansat i nogle af landets 98 kommuner, men hvilke kommuner, der har dette tilbud, skifter.

