

Notat om muligheder for at støtte pårørende til demensramte

1. Indledning

På møde i Udvalget for Social og Sundhed den 20. februar blev der efterlyst en oversigt over muligheder for støtte til pårørende til demensramte. En sådan oversigt gives i dette notat. Der er tale om en lang række forskellige indsatser. De omfatter

- samtaler med pårørende
- pårørendegrupper,
- støtte der sigter på, at demensramte bedre kan fungere i egen bolig
- Kompasklubben,
- rådgivnings- og aktivitetscenter (under opbygning),
- afløsning i eget hjem,
- daghjem,
- aflastning i form af midlertidige døgnpladser,
- plejeboliger i særlige demensenheder samt
- muligheden for økonomisk støtte til pårørende der passer demensramte i eget hjem.

De enkelte muligheder er nærmere beskrevet i det følgende.

2. Samtaler med pårørende

Målgruppe	Pårørende til borgere, som har en diagnosticeret demens eller har demenslignende symptomer. Pårørende kan eks. være ægtefæller/partnere, børn og andre nære relationer.
Formål	At borgere med demens og deres pårørende mestrer hverdagen og håndteringen af eget liv med henblik på fortsat at finde værdier i livet og opnå bedst mulig livskvalitet.
Indsatsen	Samtalerne kan fx foregå som familiemøder eller individuelle samtaler i hjemmet, i Kompasklubben eller hos Center for Sundhedsfremme. Gennem samtalen får de pårørende støtte og redskaber til at håndtere hverdagen med demens og vejledning til at opnå bedst muligt livskvalitet. Det kan eksempelvis handle om praktiske strategier i hverdagen, stresshåndtering, savn og sorg.

3. Pårørendegrupper

På nuværende tidspunkt er der fem pårørendegrupper i Varde Kommune. Se oversigt nedenfor. Demenskonsulenterne kan være med til at igangsætte pårørendegrupper forskellige steder i Varde Kommune efter behov. Demenskonsulenterne kan deltage det første år. Derefter skal gruppen være selvkørende med en udvalgt tovholder. Tovholderen klargøres til opgaven.

Målgruppe	Sted	Tovholder
For ægtefæller op til 65 år	Varde	Demenskonsulent
For pårørende over 65 år	Varde	Præst
For pårørende over 65 år	Ølgod	Præst
For pårørende over 65 år	Varde	Demenskonsulent
For unge mellem ca. 18 – 40 år, hvis forældre har demens	Varde	Demenskonsulent

Hvis pårørendegruppen eller den enkelte pårørende har behov for hjælp eller støtte, kan de altid kontakte demenskonsulenten.

4. Støtte der sigter på, at demensramte bedre kan fungere i egen bolig

Indholdet i indsatsen er meningsfulde aktiviteter til eget hjem, der både skaber værdi for borgeren, der er demensramt samt deres pårørende. Indsatsen gennemføres af demenskonsulenter.

5. Kompasklubben

Målgruppe	Borgere med demens op til 70 år, som er tidligt i deres demensforløb.
Formål	<ul style="list-style-type: none">➤ At forhale afvikling af og sikre bedst mulig funktionsevne ved at tilbyde træning flere gange om ugen.➤ At vedligeholde personlige færdigheder, interesser og funktionsevne ved at tilbyde fysisk aktivitet og kognitiv stimulation.➤ At tilbyde et fællesskab for ligestillede.➤ At aflaste og støtte de pårørende ved at sikre, at deltageren med demens er i et sikkert og trygt miljø i Kompasklubben, samt vejlede i hvordan deres pårørende med demens fungerer bedst i hverdagen.
Indhold	<ul style="list-style-type: none">➤ Fysisk træning med moderat til høj intensitet (op til 70 procent af max intensitet).➤ Kognitiv stimulation gennem tænkning, koncentration og hukommelsesøvelser. Det kan være aktivitet som ordlege, spil, musik, praktiske aktiviteter som madlavning eller havearbejde.➤ Undervisning/fordybelse i forskellige temaer fx sanserne.

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Udflugter, der understøtter temaer, der arbejdes med i klubben. Formålet med udflugterne er at vurdere deltagerne, - hvordan de agerer og reagerer i forskellige situationer. ➤ Snak om følsomme emner eksempelvis testamente og anerkendelse af sygdommen. ➤ Tæt samarbejde med pårørende, så de kan få redskaber til nye strategier i forhold til deres pårørende med demens.
Åbningstider	Kompasklubben har pt. åbent mandag - torsdag fra kl. 9 - 14 og fredag ved højt brugerantal. Det er individuelt hvor mange dage, den enkelte borger kommer.

6. Rådgivnings- og aktivitetscenter

Sammen med Esbjerg Kommune – og finansieret af statslige puljemidler - arbejdes der på at få etableret et rådgivnings- og aktivitetscenter. Målgrupperne vil være demensramte i den tidlige fase og pårørende til demensramte, uanset hvor i sygdomsforløbet den demensramte befinder sig.

Rådgivningen vil bl.a. omfatte juridiske og økonomiske forhold.

Det er forventningen, at den funktion, der bygges op i Varde, vil blive etableret i tilknytning til Kompasklubben.

7. Afløsning i eget hjem

Afløsning i hjemmet bevilges i forhold til borgere, der har behov for støtte i døgnets 24 timer, og hvor en ægtefælle eller andre nære pårørende har påtaget sig opgaven, men har behov for tid for sig selv.

Formålet er at forebygge nedslidning og sikre livskvalitet hos ægtefællen.

Afløsning i eget hjem bevilges efter individuel vurdering, dog i udgangspunktet max tre timer ugentligt.

8. Daghjem

Tilbydes som aflastning til borgere hvor ægtefællen, som følge af borgers nedsatte fysiske og/eller psykiske funktionsevne, har behov for aflastning.

Demensdaghjem tilbydes i Solsikken på Lyngparken i Varde og på Vinkelvejscentret i Ølgod. Der kommer også demente borgere på kommunes øvrige daghjem, når det vurderes, at de kan rummes og trives i tilbuddet.

Demensdaghjem tilbydes i dagtimerne på hverdage i op til fem dage om ugen.

9. Midlertidigt døgnophold

Demente borgere der er berettiget til en plejebolig, men som endnu ikke har ønsket eller været i stand til at samtykke til en permanent flytning, kan tilbydes midlertidigt ophold i en plejebolig i demensenhederne i Ølgod, Varde og Oksbøl. De midlertidige boliger oprettes efter behov i de eksisterende boliger.

Døgnaflastning på demensenheden i Varde tilbydes til borgere, som ikke kan lades alene i hjemmet, når ægtefællen har brug for at blive aflastet. Døgnaflastningen tilbydes som en fast

aftale i rullende intervaller, typisk i form af en hverdagsdøgn pr. uge og en weekend pr. måned.

I fremtiden vil der også kunne tilbydes ferieophold til demente i en bolig på Vinkelvejscntret. Målgruppen er demente borgere, hvor ægtefælle eller andre pårørende har behov for aflastning i hverdagen, skal ud og rejse eller andet, og hvor den demente borger ikke kan være alene i hjemmet – heller ikke med støtte fra hjemmeplejen. Det er demenskonsulenterne, der anviser borgere til ordningen. Målgruppen forventes derfor at være bredere end den, der typisk benytter sig af visiterede aflastningstilbud. Er man visiteret til fast aflastning med døgnophold, kan ferieboligen ikke benyttes.

Ferieopholdet tilbydes i udgangspunkt i perioder på en til syv dage i op til tre uger pr. halvår.

10. Fast plejebolig i demensenheder

Permanente plejebolig i demensenheder tilbydes til demente borgere, der har et særligt behov for en plejebolig i en afskærmet enhed, hvor indretningen tilgodeser demente, herunder beskyttede udearealer, og hvor personalet har særlig viden om området. Der bor også demente borgere på kommunens øvrige plejehjem, når det vurderes, at de kan rummes og trives i tilbuddet.

Demensenheder findes på Skovhøj i Oksbøl (14 pladser), Lyngparken i Varde (18 boliger) og Vinkelvejscntret i Ølgod (33 pladser).

11. Økonomisk støtte til pårørende der passer demensramte i eget hjem

I henhold til lov om social service §§118 **skal** en person med tilknytning til arbejdsmarkedet, der ønsker at passe en nærtstående med betydelig og varigt nedsat fysisk og psykiske funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig, herunder uhelbredelig, lidelse i hjemmet, **ansættes** af kommunalbestyrelsen, når følgende forhold er opfyldt:

- Alternativet til pasning i hjemmet er døgnophold udenfor hjemmet eller plejehjemsarbejde svarer til et fuldtidsarbejde.
- Der er enighed mellem parterne om etablering af pasningsforholdet.
- Kommunalbestyrelsen vurderer, at der ikke er afgørende hensyn, der taler imod, at det er den pågældende person, der passer den nærtstående.

Demente er omfattet af målgruppen.

Ovenstående betyder, at erhvervsaktive personer kan ansættes af kommunen til pasning af en nærtstående person, som er ramt af alvorlig demens, hvis plejehjemsarbejde skønnes at svare til et fuldtidsarbejde, eller hvor alternativt til pasning i hjemmet er døgnophold uden for hjemmet, dvs. døgninstitution, opholdssted, plejebolig eller lignende til voksne efter servicelovens §108 og §191.

Pasningsforholdet kan varetages af fx ægtefælle, samlever, børn, forældre og andre med en så tæt tilknytning, at det er nærliggende, at pasningen og omsorgen varetages af den pågældende. Det er ikke en betingelse, at der har været fælles bopæl forud for etablering af pasningsforholdet. Under dette forudsættes det, at der enten er bofællesskab, eller at parterne bor så tæt på hinanden, at formålet kan opfyldes.

Personkredsen omfatter personer (børn, voksne og ældre), der har en varigt nedsat psykisk eller fysiske funktionsevne, herunder demente, eller en langvarig indgribende, herunder uhelbredelig, lidelse.

Det forudsættes som udgangspunkt, at en langvarig lidelse forventes at vare et år eller mere.

Kommunen skal som udgangspunkt godkende pasningsforholdet, hvis personen og den nærtstående er enige om etableringen.

Der kan være situationer, hvor fx handicappet eller den indgribende lidelse medfører behov for en så særlig faglighed hos den person, der passer den nærtstående, at dette medfører, at det ikke er muligt at etablere et pasningsforhold, selv om borgeren og en nærtstående person til vedkommende ønsker det.

Det fremgår af servicelovens §118 stk. 3, at personen, der ansættes, kan ansættes i indtil seks måneder med henblik på at passe den nærtstående. Pasningsperioden kan forlænges med indtil tre måneder, hvis særlige forhold taler herfor.

Pasningen kan opdeles i perioder af hele måneder. Pasningen kan deles af flere personer, hvis de alle opfylder betingelserne for ansættelse.

Ordningen er nærmere beskrevet i bilag 1.



Bilag 1

Løn og ansættelsesvilkår for personer der passer nærtstående demensramt i eget hjem

I henhold til **lov om social service §118 skal** en person med tilknytning til arbejdsmarkedet, der ønsker at passe en nærtstående med betydelig og varigt nedsat fysisk og psykiske funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig, herunder uhelbredelig, lidelse i hjemmet, **ansættes** af kommunalbestyrelsen, når følgende forhold er opfyldt:

- Alternativet til pasning i hjemmet er døgnophold udenfor hjemmet eller plejehuset svarer til et fuldtidsarbejde.
- Der er enighed mellem parterne om etablering af pasningsforholdet.
- Kommunalbestyrelsen vurderer, at der ikke er afgørende hensyn, der taler imod, at det er den pågældende person, der passer den nærtstående.

Det fremgår af lov om social service **§118 stk. 2**, at personen skal ansættes af den kommune, hvor den nærtstående bor. Lønnen udgør 16.556,00 kr. om måneden. Der betales pensionsbidrag med i alt 12 pct., hvoraf de fire procent tilbageholdes i lønnen, mens arbejdsgiveren betaler otte procent af lønnen.

Aflønningen tager udgangspunkt i højeste sygedagpengebeløb i **sygedagpengelovens §50 stk. 1** med tillæg af bidrag til ATP, arbejdsmarkedsbidrag, SP-bidrag og bidrag til arbejdsmarkedspensionsordninger. Dertil kommer udgifter til optjening af ferie.

Af lov om social service §118 stk. 3 fremgår endvidere, at personen kan ansættes i indtil seks måneder med henblik på at passe den nærtstående.

Grunden hertil er, at der ved ordningen tilstræbes en midlertidig pasningsmulighed, så der er mulighed for i ro at overveje evt. varigt ophold uden for hjemmet herunder de praktiske opgaver og følelsesmæssige belastninger forbundet hermed, eller varetage midlertidige pleje- og omsorgsopgaver ved alvorlig sygdom m.v. Sigtet med ordningen er ikke et langvarigt eller varigt pasningsforhold i hjemmet.

Videre fremgår det af stk. 3, at pasningsordningen kan forlænges med indtil tre måneder, hvis særlige forhold taler herfor.

Et eksempel på et særligt forhold, der kan begrunde en forlængelse af pasningsorloven, kan være, at der viser sig behov for et nyt eller længere behandlingsforløb end oprindeligt antaget. Et andet eksempel er, at der ydes livsforlængende behandling, dvs. behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene en vis livsforlængelse, jfr. sundhedslovens §26 stk. 3. En forlængelse af pasningsordningen med op til tre måneder kan typisk komme på tale, hvis den nærtstående endnu ikke befinder sig i den terminale fase med mulighed for etablering af et plejeforhold efter §119. I vurderingen af, om der er grundlag for en forlængelse af pasningsperioden på grund af en livsforlængende behandling, indgår en lægelig vurdering. Muligheden for at forlænge pasningsperioden betyder, at pasningen i særlige tilfælde kan strække sig ud over maksimalt ni måneder.

Videre fremgår det af stk. 3, at pasningen kan opdeles i perioder af hele måneder.

Der vil f.eks. kunne være tale om, at behandlingsforløbet er tilrettelagt på en sådan måde, at der er behov for en periodisk pasningsordning. F.eks. kan der være behov for pasning forinden en indlæggelse på sygehus og behov for pasning efter indlæggelse. En pasningsordning kan i sådanne tilfælde deles i to pasningsperioder afbrudt af en periode, hvor den nærtstående er indlagt. Kommunen bør dog ved vurderingen af pasningsforløbet overveje, om der i forbindelse med handicappet eller sygdommen er særlige omstændigheder, der medfører behov for, at

personen deltager ved kontrol, behandling eller indlæggelse, f.eks. på grund af den nærtstående alder, svækkelse, udviklingshæmning m.v.

Videre fremgår det af stk. 3, at efter aftale med den arbejdsgiver, som har givet orlov til pasning af en nærtstående, kan pasningen opdeles i kortere perioder.

Det vil f.eks. kunne være et ønske i tilfælde, hvor to personer deler pasningen. En pasning kan f.eks. deles med en uge skiftevis til hver. Herved kan lønmodtageren sikre sig en fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet, og arbejdsgiver kan fortsat gøre brug af medarbejderen.

Endelig fremgår det af stk. 3, at pasningen kan deles af flere personer, hvis de alle opfylder betingelserne for ansættelse efter stk. 1.

Pasningen kan ofte med fordel deles af f.eks. et forældrepar til et alvorligt sygt eller handicappet barn eller af to eller flere søskende, der passer en kræftsyg forælder. Der kan samlet udbetales løn svarende til en fuldtidsansættelse, uanset at en pasning deles af flere personer.

Af §118 stk. 4 fremgår det, at hvis to eller flere personer deles om pasningsordningen, kan den samlede aflønning ikke overstige den aflønning, der nævnes i stk. 2. Lønnen udbetales forholdsmæssigt i forhold til delingen af pasningsordningen.

Af §118 stk. 5 fremgår det, at der kan ydes én pasningsordning til ét sammenhængende sygdomsforløb eller handicap. Samme nærtstående kan dog blive omfattet af pasningsordningen igen, hvis der tilstøder den pågældende en anden lidelse eller funktionsevnedesættelse, som anført i stk. 1, og hvis betingelserne i øvrigt er opfyldt.

Personer, der har været passet efter stk. 1, kan dermed blive omfattet af en ny pasningsordning, hvis der tilstøder den pågældende en anden indgribende kronisk eller langvarig lidelse eller en betydelig og varig fysisk eller psykisk funktionsevnedesættelse, og betingelserne for etablering af en pasningsordning i øvrigt er opfyldt. Det vil f.eks. være u hensigtsmæssigt, hvis pasning under ordningen i tilknytning til en svær kræftlidelse må afvises med henvisning til, at pågældende tidligere har modtaget hjælp i form af en pasningsordning, f.eks. i forbindelse med en ulykke, transplantation m.v.

Af §118 stk. 6 fremgår det, at der indgås en ansættelsesaftale mellem personen og kommunalbestyrelsen, hvor de nærmere vilkår i forbindelse med ansættelsesforholdet beskrives, herunder angivelse af hvem den nærtstående er, periodens længde, arbejdsopgaverne, opsigelsesvarsler m.v.

Ansættelsesaftalen skal indeholde oplysninger om de forhold, der er nævnt i lov om arbejdsgivers pligt til at underrette lønmodtageren om vilkårene for ansættelsesforholdet. Hvis ansættelsesforholdet af forskellige årsager ophører inden ansættelsesperiodens udløb, skal en lønmodtager, der har orlov fra sit arbejde, uden ugrundet ophold give sin tidligere arbejdsgiver meddelelse om, at arbejdet ønskes genoptaget (sammenholdt med varslet i §2 i lov om orlov til lønmodtagere, der passer nærtstående med handicap og alvorlig sygdom).

Videre fremgår det af lov om social service §118, stk. 6, at hvis ansættelsen på grund af undskyldelige omstændigheder afbrydes i ansættelsesperioden, udbetaler kommunen løn til den ansatte i en måned efter udgangen af den måned, hvor ophøret finder sted. Såfremt personen får et andet forsørgelsesgrundlag inden for denne periode, bortfalder kommunens forpligtelse.

De "undskyldelige omstændigheder", der kan være tale om, kan f.eks. være den nærtståendes død, egen sygdom eller andre personlige forhold, der gør det umuligt at udføre opgaverne.