

Ældreministeriet

aeldretvaer@aeldremin.dk

evh@aeldremin.dk

chsd@aeldremin.dk

København, den 17. marts 2025

Høring over udkast til vejledning til ældreloven

Alzheimerforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar til vejledning til ældreloven. I Alzheimerforeningen er vi glade for, at ældres livskvalitet og selvbestemmelse har stor politisk bevågenhed, og vi vil gerne bidrage til at sikre bedre livsudfoldelsesmuligheder for ældre og i særdeleshed gruppen af mennesker med en demenssygdom og deres pårørende, som vi repræsenterer.

Vejledningen til loven er meget vigtig, da den skal lægge rammen for, hvordan loven skal implementeres, og hvordan de konkrete aktører skal forholde sig til de nye regler. Netop derfor finder vi det afgørende, at vejledningen er så fyldestgørende som muligt, og anvender konkrete eksempler, som kommunerne kan støtte sig til i implementeringen af loven og i den radikale forandringsproces, en vellykket implementering kræver. Efter vores vurdering bør vejledningen blive mere konkret, for, at den kommer til at understøtte implementeringen.

Frisættelse og faglige standarder er hinandens forudsætninger

Vi anerkender behovet for at frisætte kommuner og medarbejdere og skabe et større rum til fagligt skøn og til at tage afsæt i borgerens ønsker og behov på dagen. Samtidig er vi nødt til at understrege, at for mennesker med demens vil hjælp efter ældreloven ikke blot handle om "hjælp" eller understøttelse af "daglig livsførelse". Hjælpen skal også ses som en del af en reel behandling for den komplekse og alvorlige hjernesygdom, der giver demenssymptomer. Med et stigende antal mennesker med demens og en positiv udvikling i forhold til behandlingsmuligheder, der kan forbedre livskvaliteten og mindske demenssymptomer, kan den enkelte kommune i vores optik ikke længere selv håndtere kompleksiteten på demensområdet. Der er derfor brug for nationale kvalitetsstandarder, der hjælper kommunerne til at tilrettelægge deres demensindsats, så vi ikke – i frisættelsens navn – pålægger kommunerne at bruge administrative ressourcer på at tilrettelægge demensindsatser på baggrund af evidens og fakta, når den opgave ligger bedre placeret i en national instans.

I forlængelse heraf mener vi, at der er behov for at vejledningen bliver mere konkret, så den i højere grad kan vejlede kommunerne i deres implementering fx gennem konkrete eksempler og ved at forholde sig til nogle af de åbenlyse dilemmaer, som ældreloven bringer med sig. Vi uddyber dette i det følgende.

Hvordan sikres selvbestemmelse for mennesker med demens?

At sikre selvbestemmelse for et menneske med demens er en kompleks opgave. En opgave der på ingen måde er løst ved, at borgeren opfordres til at lave et plejetestamente i god tid. At sikre selvbestemmelse for et menneske med demens kræver en høj demensfaglighed. Vejledningen bør forholde sig til og gerne komme med konkrete anvisninger til og eksempler på, hvordan dette kan gøres, fx ved at vejlede om, at en personcentreret tilgang er et nødvendigt fagligt fundamentet for at sikre selvbestemmelse.

Personcentreret omsorg er i stigende grad indført som en systematisk metode i hele landet og både i forbindelse med demenshandlingsplan og et fokus på værdighed i ældreplejen, spiller personcentreret omsorg en stor rolle.

Vejledningen indeholder en passage (56), som lyder: *"En person med en demensdiagnose skal som udgangspunkt selv tage stilling til egne forhold i alle de situationer, hvor pågældende er i stand til det og har forståelse for, hvad det drejer sig om. Hvis den pågældende person skal give udtryk for sin vilje, uanset hvordan dette udmønter sig, skal dette så vidt muligt skulle respekteres"*. Her bør det tilføjes, at ønsker og behov hos mennesker med demens kan komme til udtryk på mange forskellige måder, og, at det kræver demensfaglig indsigt at aflæse behov og ønsker, samt at det er kommunens/fagpersoners ansvar at finde frem til den underliggende årsag til eventuel uforståelig adfærd, som typisk vil være et forsøg på at kommunikere sine behov.

I forlængelse heraf mener vi, at vejledningen med fordel kan inkludere konkrete eksempler som nedenfor, der kan hjælpe kommunerne på vej i oversættelsen af selvbestemmelsesbegrebet ift. mennesker med demens, hvor relation, kendskab til livshistorie og værdier hos mennesket, tilgangen og kommunikation er væsentlig. Dvs. en høj demensfaglighed med baggrund i personcentreret omsorg.

Eksempler på understøttelse af selvbestemmelse hos mennesker med demens

SSH Bente kommer hjem til Ole. Han skal have hjælp til et bad. Ole plejer at sige nej til bad, når han bliver spurgt. Derfor vælger Bente ikke at spørge Ole, men blot sige "Ole nu går jeg ud og gør klar til at du kan komme i bad". Det gør, at Ole følger med. Ole har fortsat mulighed for at sige nej, men pga. Bentes kendskab og tilgang til Ole, formår hun at skabe motivation og tryghed hos Ole.

SSA Henrik skal hjælpe Bodil med at få morgenmad. I stedet for at spørge Bodil "Hvad vil du have at spise?", spørger Henrik Bodil "Vil du have havregrød eller toast til morgenmad". Henrik ved, at Bente vil afvise hjælp, hvis han spørger for bredt. Hun har brug for at få valg, men få, konkrete valg, så det ikke bliver for uoverskueligt.

SSH Fatima kommer hjem til Bjarne. Hun skal hjælpe ham med at få tøj på. Bjarne er ikke i godt humør i dag. Hun forsøger at motivere ham på forskellig vis, men han siger nej. Han vil ikke have tøj på – kun morgenkåben. Fatima vælger at gå igen, men kommer tilbage efter 1 time. Hun gentager ikke sit spørgsmål, om Bjarne vil have tøj på, men spørger ham, om han vil have den røde eller den grønne skjorte på. Bjarne vælger den grønne og får herefter hjælp til at få tøj på.

SSH Søren kommer hjem til Bjarne, for at hjælpe ham klar til at skulle afsted i Demensdagcenter. Han siger til Søren, han ikke vil afsted i dag – der er kedeligt i dagcenteret, de laver ikke noget – sidder bare og kigger, og de andre er alt for gamle. Søren sætter sig ned og taler med Bjarne og kommer ind på hans glæde ved at synge. Søren fortæller, at de synger i dagcenteret, og hvad mon de skal synge i dag? Bjarne finder højskolesangbogen frem, og Søren opfordrer ham til at tage den med i dagcenteret. Søren glæder sig nu til at skulle afsted.

Sygeplejerske Fie kommer hjem til Leo. Hun skal hjælpe Leo med at få målt blodsukker. Leo fortæller Fie, at det kender han ikke noget til, og han synes hun skal gå igen. Fie spørger ind til Leo, smalltalker lidt. Fie spørger Leo, om hun ikke må komme indenfor, da det er koldt. Det siger Leo ja til, og Fie kommer ind. De smalltalker lidt videre, om han har sovet godt, om hans datter Betina var på besøg i går osv. Fie viser Leo igennem samtalen, at hun kender ham. Hun spørger, om Leo ikke vil vise hende, hvordan han måler blodsukkeret. Det vil han gerne. Da Leo står med blodsukkerapparatet og fumler lidt, siger Fie "jeg forsøger lige, om jeg kan få det til at fungere". Fie får lov til at måle blodsukkeret.

Vi mener også, at vejledningen bør indeholde eksempler på, hvordan det kan håndteres, hvis medarbejder og borger er uenige om, hvilken hjælp der skal gives. Det kan være i tilfælde, hvor borgeren ønsker hjælp til noget, der i udgangspunktet ikke er omfattet af forløbet, eller hvis medarbejderen ikke har afsat tid nok på dagen til at hjælpe borgeren med det, han eller hun ønsker. Det er den slags hverdagsdilemmaer, vi forudser, at ældreloven vil føre med sig, og det er væsentligt for både borgere og kommunerne at kende lovens intentioner ift. disse dilemmaer.

Tillid til faglighed forudsætter faglighed

Alzheimerforeningen bakker op om ældrelovens intentioner om at skabe et større fagligt råderum og udvise tillid til medarbejdernes faglige skøn. Desværre er virkeligheden i dag, at omkring 25 % af alle medarbejdere i ældreplejen er ufaglærte. Det tal dækker over meget store udsving fra næsten ingen i nogle kommuner til over en tredjedel i andre kommuner. Vejledningen er nødt til at adressere denne virkelighed og understøtte kommunerne i at implementere lovens intentioner. Førnævnte faglige kvalitetsstandarder kan være en del af en løsning på denne udfordring.

For så vidt angår den store og stadigt stigende gruppe af mennesker med demens, så er der specifikt behov for demensfaglige kompetencer. Når vejledningen således slår fast, at: *"Fokus på tværfaglighed er med til generelt at sikre kvaliteten i hjælpen."*, bør vejledningen uddybe med eksempler på hvilke fagligheder der kan være tale om, og som bør inkluderes i det tværfaglige arbejde. Her vil vi ud over social- og sundhedshjælpere og -assistenter samt sygeplejersker pege på specialiserede demensfaglige kompetencer fx i form af en demenskoordinator, ernæringsfaglige, ergoterapeuter og fysioterapeuter ligesom fx musikerterapeuter kan være en væsentlig faggruppe at inkludere i det tværfaglige samarbejde. Som minimum kan vejledningen eksplicite, at sammensætningen af tværfagligheden skal tage afsæt i borgerens behov og situation og ikke kun i de indsatser, som borgeren modtager, som det er formuleret nu. Med den nuværende formulering risikerer vi at blive blinde for de behov, borgeren har, som ikke er dækket.

Målgruppe

Afgrænsningen af målgruppen for ældreloven er i vores optik stadig meget uklar, og vi frygter, at der vil fremvokse mange forskellige praksisser for tildeling af hjælp efter hhv. servicelov og ældrelov for borgere, der er under folkepensionsalderen. Det er uklart på hvilken baggrund, det vurderes, at en person i 30'erne med demens ikke skal omfattes af ældreloven, mens en person i 50'erne skal. Det bør være borgerens behov, der er afgørende. Her kunne man fx med fordel skele til om borgerens primære behov retter sig mod personlig og praktisk hjælp (nuværende § 83) eller hjælp, omsorg og støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer (nuværende § 85). I sidstnævnte tilfælde vil det være mest hensigtsmæssigt, at hjælpen tilbydes efter serviceloven.

Forholdet mellem ældrelov og servicelov

I forlængelse heraf mener vi, det er afgørende, at vejledningen præciserer afgrænsningen mellem ældreloven og serviceloven. Selvom man får hjælp efter ældreloven i et sammenhængende pleje- og omsorgsforløb, vil det fortsat være relevant at tildele hjælp efter serviceloven – fx efter bestemmelserne i § 85, som ikke er flyttet med over i ældreloven. Ankestyrelsen har tidligere slået fast, at mennesker med demens kan være omfattet af persongruppen for § 85, og det er afgørende, at mennesker med demens ikke mister denne rettighed i forbindelse med implementering af ældreloven. Derfor bør vejledningen indeholde en beskrivelse af relationen mellem disse lovgivninger og de situationer, hvor en borger vil være omfattet af begge lovgivninger.

Helhedsorienterede forløb

Med ældrelovens § 9 inkluderes i helhedspleje servicelovens § 83, stk. 1, nr. 1-2, og § 86, stk. 1. Samtidig definerer § 5, at *"tilbud efter §§ 10 og 11 skal gives med et forebyggende, rehabiliterende og vedligeholdende sigte"*. Derfor kan Kommunalbestyrelsen *"tilrettelægge en række aktiviteter og indsatser, der afspejler det forebyggende, rehabiliterende og vedligeholdende fokus, herunder træningsforløb, sociale tilbud og andre støttende ordninger"*. Med denne formulering mener vi, at kommunerne også i regi af ældreloven er forpligtede til at tilbyde vedligeholdende træning som i dag har hjemmel i servicelovens § 86 stk. 2, dette bør fremgå tydeligere af vejledningen.

Vejledningen anvender både begreberne fysisk, psykisk og social "funktionsevne" og "velvære". Det er uklart, hvordan "velvære" defineres og hvorvidt det adskiller sig fra det faglig funderede begreb "funktionsevne". For at undgå forvirring bør vejledningen forholde sig til dette.

Information om pleje- og omsorgsforløb

Det er helt afgørende, at der er lettilgængelig og tydelig information om de kommunale pleje- og omsorgsforløb. Dette bliver endnu mere vigtigt i lyset af, at vi ser ind i, at vi i Danmark risikerer at få ikke mindre end 98 * 3-5 forskellige forløb! Vi mener derfor, at der bør stilles krav om, at oplysningerne som minimum er tilgængelige på kommunernes hjemmesider og udleveres i skriftlig form i forbindelse med ansøgning om hjælp, og vi vil foreslå, at beskrivelserne også samles i en national oversigt på samme måde som man har en plejehjemsoversigt. Samtidig er det vigtigt, at beskrivelserne af forløbene har en karakter, der gør det muligt for borgere og pårørende at vurdere, om de vil klage over visitationen til et bestemt forløb.

Faktisk forvaltningsvirksomhed og klagevejledning

Som en del af kommunernes oplysningsindsats bør de informere tydeligt om, hvordan borger kan klage over faktisk forvaltningsvirksomhed. Fx i tilfælde hvor borgeren efterspørger noget, som medarbejderen ikke kan imødekomme (se ovenfor). Det er nødvendigt, at borgere er i stand til dels at vide, hvad de kan klage over, og hvordan man gør dette. En sådan vejledning kunne indgå sammen med informationen om forløbspakkerne.

Med ældreloven følger et større ansvar til den enkelte medarbejder i borgerens hjem, herunder ansvaret for at bedrive faktisk forvaltningsvirksomhed. Det er en kompleks opgave, som kræver, at medarbejderne er klædt på til den opgave, og derfor bør vejledningen indeholde beskrivelse af disse kompetencer, fx til at oplyse en sag sagligt og til at vejlede borgere og pårørende.

Plejetestamenter

Vi oplever meget tvivl blandt både borgere, pårørende og fagpersoner om, hvordan plejetestamenter fungerer, og hvilken vægt de bærer. Af denne årsag finder vi, at vejledningen vedrørende plejetestamenter er ufyldstgørende. Det gælder fx i situationer, hvor borgeren har angivet noget i sit plejetestamente, som ikke vurderes muligt at opfylde, og vi frygter, at vægtningen af plejetestamenter kan risikere at skabe en falsk forventning hos borgere og pårørende om, hvad der rent faktisk kan lade sig gøre, hvilket kan lede til unødige konflikter mellem pårørende og plejepersonale. Fx som eksemplificeret nedenfor.

Eksempler på dilemmaer ifm. plejetestamenter

Mette har i sit plejetestamente skrevet, at det er vigtigt for hende at have nylonstrømpebukser på hver dag. Hun beskriver, det gør, at hun føler sig feminin og tilpas. Mettes demenssygdom udvikler sig, og det gør, at hendes sansebearbejdning bliver forstyrret. Mette bliver rastløs, hun vandrer frem og tilbage og har svært ved at finde ro. Mette bliver mere rolig om aftenen, når hun får nattøj på. Personalet forsøger at give Mette almindelige bukser på i en periode for at se, om det har en god effekt på Mettes rastløshed. De pårørende protesterer over det, da Mettes beskrivelse i plejetestamentet ikke bliver fulgt.

Lise skriver i plejetestamentet, at det er vigtigt for hende for at få vasket hår hver dag. Hun er frisør og har altid sat en ære i at håret sidder pænt. Lise flytter ind i plejebolig. Plejepersonalet har ikke ressourcer til at vaske Lises hår hver dag- hvilket både familien og Lise klager over. Dertil kommer, at Lises sygdom udvikler sig. Hun begynder at sige nej til et bad, bliver bange når personalet tænder for bruseren. Så hun afviser. I det daglige giver Lise fortsat udtryk over, at hun er ked af, at hun ikke får bad hver dag.

Bent skriver plejetestamentet, at det er vigtigt for ham at gå en tur hver dag. Han får frontotemporal demens og kommer i plejebolig. Personalet har ikke mulighed for at gå tur med ham hver dag.

Ved læsning af vejledningen opstår der tvivl om, hvordan ministeriet forestiller sig relationen mellem plejetestamente og magtanvendelsesreglerne i serviceloven. Det gælder fx ift. formuleringen om, at man i plejetestamentet kan skrive ind, om man i fremtiden ønsker at blive udstyret med et pejlesystem. Anvendelsen af pejlesystemer er i dag reguleret i magtanvendelsesreglerne i serviceloven, og det er allerede i dag muligt at udstyre en ikke-habil person med et pejlesystem, hvis ikke vedkommende modsætter sig. Det er uklart, hvad tanken er med at opfordre til at skrive det ind i plejetestamentet er, og vi finder det bekymrende, hvis det kan føre til forvirring om magtanvendelses-regelsættet.

Tilsvarende er vi meget uforstående over for formuleringen om, at man kan skrive ind i plejetestamentet, at man ikke ønsker at ligge sin ægtefælle til last. INGEN mennesker ønsker at ligge sin ægtefælle til last! Men hvilke implikationer vil det have at skrive det ind i plejetestamentet? Vi frygter, at det vil blive betragtet som en bagdør til at omgå magtanvendelsesreglerne fx ift. flytning uden samtykke. Om end der er store problemer med flytning uden samtykke primært begrundet i de lange sagsbehandlingstider, så er det dybt bekymrende, hvis man ad omveje lempes på reglerne. I stedet bør man fokusere på den reelle løsning som er dels at sikre tilstrækkelige ressourcer i familieretshuset og dels at sikre, at familierne kan få den nødvendige og tilstrækkelige hjælp og behandling af høj kvalitet i deres hjem.

Aflastning og afløsning

Muligheden for aflastning og afløsning er afgørende for at indfri ældrereformens intentioner om bedre samarbejde med pårørende. I dag er tilbuddet om aflastning og afløsning desværre af meget lav kvalitet og omfang i mange kommuner. Dette til trods for, at der har været afsat mange midler i demenshandlingsplanen til at afprøve metoder til at skabe kvalitet og fleksibilitet i aflastningstilbud. Projekterne har kastet mange gode erfaringer af sig, der viser, hvor betydningsfuldt et tilbud om aflastning

og afløsning af den rette kvalitet og fleksibilitet kan være for familier med demens. Derfor forstår vi ikke, at ministeriet ikke hjælper kommunerne på vej ved i vejledningen at henvise til nogle af de centrale parametre i de evaluerede projekter, fx at afløsning og aflastning skal tilrettelægges fleksibelt og tage afsæt i den enkelte families situation.

Vejledningen angiver i pkt. 77, at *"Tilbud om midlertidigt ophold efter § 17 bør rettes mod personer, der bor alene"*. Vi undrer os meget over dette, da vi ved fra vores målgruppe, at der kan være et enormt behov for midlertidigt ophold for mennesker med demens, der bor sammen med fx en ægtefælle. I nogle situationer, hvor familielivet er sat under voldsomt pres, og den pårørende er ved at bukke under, kan et midlertidigt ophold være det, der gør at den pårørende får et tilstrækkeligt pusterum til at kunne håndtere familiesituationen igen, eller det kan være et afgørende led i processen hen i mod at flytte i plejebolig, når det behov opstår. Vi fraråder derfor på det kraftigste, at man udelukker mennesker med demens, der bor sammen med en ægtefælle fra at kunne få adgang til et midlertidigt døgnophold.

Vejledningen bør derudover præcisere, at der skal være et fagligt formål med aflastning og afløsning. Herunder bør snitfladen mellem midlertidigt ophold i ældreloven under kommunal myndighed og de akutpladser, som med sundhedsreformen flytter under regional myndighed, beskrives

Tilsynsforpligtelse

Indtil videre har kommunerne selv haft en forpligtelse til at have en tilsynspolitik og udføre uanmeldte tilsyn på plejehjem. Med ældrereformen etableres lov om ældretilsyn, men det er uklart ud fra udkastet til vejledning, hvordan det personrettede tilsyn (som fortsat er en forpligtelse) skal spille sammen med ældretilsynet. Det bør specificeres i vejledningen.

Civilsamfund og lokale fællesskaber

Det bør fremgå tydeligere af vejledningen, at det ikke er foreningens lokalitet, der er afgørende for støtte men derimod hvilken kommune en given aktivitet foregår i.

Med venlig hilsen



Birgitte Vølund

Formand

Alzheimerforeningen



Mette Raun Fjordside

Direktør

Alzheimerforeningen