

København, den 22. august 2022

Vedr.: Alzheimerforeningens bemærkninger til afrapportering fra det rådgivende panel om ældrelov

Udfordringerne med faldende kvalitet i den behandling, pleje- og omsorg, der bl.a. i regi af serviceloven gives til sårbare og udsatte patienter – fx med demenssygdom – er i de seneste år vokset. Omtale i medierne af konkrete eksempler på omsorgssvigt, helbredstruende og mangelfuld sundhedsfaglig behandling har sat fokus på problemerne. Desværre er de mange negative historier, som medierne bringer, kun toppen af isbjerget. En undersøgelse, som Alzheimerforeningen gennemførte i 2020, viste således, at der i hver anden kommune havde været tilsvarende eller værre sager end den, der blev omtalt i TV2-dokumentaren om plejehjem bag facaden.ⁱ Alzheimerforeningen pegede i den forbindelse på behovet for et paradigmeskift.ⁱⁱ

Det er derfor positivt, at Regeringen har taget initiativ til at *"starte forfra på et blankt stykke papir"* og dermed opfordre til en *"grundlæggende gentænkning af styringen og rammerne"* for den behandling, pleje og omsorg, der gives til nogle af Danmarks mest sårbare patienter og deres pårørende.ⁱⁱⁱ

Spørgsmålet er dog om en helt ny ældrelov er svaret på de mange udfordringer med den faldende kvalitet og mangelfulde sundhedsfaglige behandling til sårbare og udsatte patienter?

Afrapporteringen fra det rådgivende panel giver ikke svar på det spørgsmål.

Det er Alzheimerforeningens vurdering, at alle de forslag, der præsenteres i afrapporteringen, vil kunne lade sig gøre enten indenfor eksisterende lovgivning (fx spørgsmål om kommunale målepunkter i statslige tilsyn) eller med ændringer i eksisterende lovgivning på social- og sundhedsområdet (fx organisering af selvstyrende tværfaglige teams).

Afrapporteringen fra det rådgivende panel giver dermed anledning til indledningsvis at kaste blikket på de mere generelle problemstillinger ved eventuel vedtagelse af en helt ny ældrelov.

Ny ældrelov giver mere – ikke mindre - bureaukrati

Med eventuel vedtagelse af en helt ny ældrelov vil risikoen for, at der kommer større problemer med overgange og mindre sammenhæng i behandlings- og plejeforløb, end tilfældet er i dag, sandsynligvis vokse. Medarbejdere vil med en ny ældrelov således skulle forholde sig til forskellige regelsæt om visitation og magtanvendelse, forskellige krav til dokumentation, tilsyn og klagemuligheder mm i fire selvstændige lovkomplekser med tilhørende bekendtgørelser, vejledninger, instrukser og cirkulærer mm. i stedet for som i dag tre – service-, sundheds- og psykiatrilov. Al erfaring siger, at flere selvstændige love ikke vil give mindre bureaukrati – det vil give mere bureaukrati!

Alene af den grund, er der grund til at rejse et advarselsflag. Men der er også andre og mere principielle problemer ved indførelse af en selvstændig ældrelov.

Alder bør ikke være adgang til at få hjælp fra det offentlige

Med en ny ældrelov med et aldersbestemt "gatekeeperprincip" vil der samtidig blive indført et helt nyt og aldersbetinget kriterie for tildeling af hjælp til udsatte og sårbare borgere. Udover det faktum, at eksisterende aldersgrænser i nuværende lovgivning giver problemer – fx med servicelovens aldersgrænse for visitation til ledsagelse – vil en aldersbestemt lovgivning være ude af trit med den generelle samfundsudvikling, hvor aldersbestemte kriterier fx på arbejdsmarkedet afskaffes.

En ikke uvæsentlig del af målgruppen for den offentlige indsats, der i dag gives under servicelovens voksenbestemmelser, er under pensionsalderen. Det er i den forbindelse uklart, hvordan deres behov vil blive dækket, hvis der indføres en selvstændig ældrelov. Gælder servicelovens bestemmelser stadig for den målgruppe, eller vil voksne med handicap og yngre med demenssygdom under pensionsalderen også – som en særlig undtagelsesbestemmelse – blive en del af målgruppen for en eventuelt kommende ældrelov?

Hvis det sidste bliver tilfældet, vil det være yderst problematisk, bl.a. fordi det ikke har været genstand for tilbundsgående drøftelse i det rådgivende panel. Alzheimerforeningen skal i den forbindelse påpege, at repræsentanter fra handicapområdet slet ikke har været medlemmer af det rådgivende panel eller repræsenteret i de tre ekspertgrupper. De særlige udfordringer, som handicapområdet oplever, har derfor ikke været en del af det rådgivende panels kommissorium eller drøftelser.

Det er også uklart, om indførelse af en selvstændig ældrelov med et aldersbestemt adgangskriterie til offentlig hjælp er forenelig med internationale menneskerettigheder og EU's charter om grundlæggende rettigheder, hvor der bl.a. står:

"Enhver forskelsbehandling på grund af køn, race, farve, etnisk eller social oprindelse, genetiske anlæg, sprog, religion eller tro, politiske eller andre anskuelser, tilhørsforhold til et nationalt mindretal, formueforhold, fødsel, handicap, alder, seksuel orientering eller ethvert andet forhold er forbudt."^{iv} (Alzheimerforeningens fremhævnings)

Der er derfor grund til at spørge Regeringen og Folketingets partier, om de virkelig ønsker, at fremtidens demografiske udfordringer skal mødes med aldersdiskriminerende lovgivning, eller at udfordringerne for mennesker med et handicap eller demenssygdom uanset alder skal reguleres efter bestemmelserne i en ny ældrelov?

Flyt pleje og omsorg til sårbare og udsatte mennesker til sundhedsloven

I redegørelsen fra det rådgivende panel peges der på, at det i praksis er svært at skelne mellem den kommunale omsorg og pleje, der gives i forbindelse med hjemmesygepleje, som hører under sundhedsloven, og den omsorg og pleje, der gives til fx kroniske patienter i forbindelse med serviceloven. Omsorgen og plejen er i hverdagen ofte den samme uanset hvilken lovgivning, der er tale om.

Det vil derfor give mere mening at samle det lovgivningsmæssige ansvar for al behandling og pleje under én lovgivning, hvilket mest hensigtsmæssigt vil sige sundhedsloven.

Alzheimerforeningen skal derfor foreslå, at servicelovens bestemmelser om pleje og omsorg til voksne med behov herfor samt støtte og rådgivning til deres pårørende lægges ind under sundhedsloven.

Servicelovens voksenafsnit vil således alene handle om praktisk hjælp, mens al behandling og pleje grundet sygdom vil blive reguleret efter samme lovgivning i sundhedsloven. De i redegørelsen foreslåede ændringer vil således kunne indarbejdes i både servicelov og, hvor det er relevant, i sundhedslovens bestemmelser. Dette vil både sikre større sammenhæng i behandlingen og samtidig mindske overgangsproblemer mellem forskellige lovgivning og sektorer. Det vil derved medvirke til at højne kvaliteten af behandling, pleje og omsorg til sårbare patienter.

Udover disse mere principielle problemstillinger om indførelse af en ældrelov, har Alzheimerforeningen følgende bemærkninger til redegørelsen fra det rådgivende panel:

1. Redegørelse er system frem for menneske

I formandens forord redegøres der for baggrunden for ønsket om en ny ældrelov og nedsættelsen af det rådgivende panel herunder de udfordringer den demografiske udvikling med mange flere patienter med flere kroniske sygdomme medfører. Af de mange udfordringer trækkes især udfordringerne med arbejdskraftmangel frem som en væsentlig baggrund for behovet for at gentænke den måde, behandling, pleje og omsorg til sårbare og udsatte patienter tilrettelægges i fremtiden.

De mange udfordringer som fremtidens patienter og pårørende vil møde, hvis kvalitet af behandling og pleje forsat falder, nævnes derimod stort set ikke.

Dette står i kontrast til den virkelighed, som mange patienter og pårørende oplever. En analyse af de bagvedliggende årsager til den mange henvendelser om omsorgssvigt og mangelfuld sundhedsfaglig behandling på plejehjem, viste således, at pårørende især peger på manglende faglighed, som årsag til problemerne. Analysen viste endvidere, at problemerne med manglende og eller for ringe faglighed er vokset ganske betragteligt de seneste år – en iagttagelse som også medarbejdere med mange års erfaring på området kan nikke genkendende til. ^v

Problemer med livskvalitet – på nær enkelte henvisninger til ensomhed – nævnes enten ikke eller omtales sporadisk i forbindelse med boligvalg og rehabilitering for at genvinde tabte færdigheder (hvilket er problematisk for mennesker med en fremadskridende demenssygdom), og det faktum at Alzheimers- og andre demenssygdomme ifølge WHO er den største årsag til tabt sundhed for alle over 80 år i Danmark forbigås i tavshed. ^{vi}

Udgangspunktet for redegørelsen er således ikke primært de behov som patienter og pårørende har, men "systemets" behov for tilstrækkelig og effektiv udnyttelse af arbejdskraften via omlægninger i arbejdstid og færre krav til dokumentation.

Sammenligner man formålet i den eksisterende servicelovs voksenbestemmelser med forslag til formål i den fremlagte redegørelse bliver dette misforhold endnu tydeligere. Mens formålsbestemmelserne i serviceloven først og fremmest er: *"... at sikre, at den enkelte får en sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der modsvare den enkeltes behov",^{vii}* vil formålet i en ny

ældrelov ifølge redegørelsen først og fremmest være: ”...at sikre, at de lovgivningsmæssige rammer understøtter en ældrepleje, hvor tiden bliver brugt på plejen af og omsorgen for de ældre” – med andre ord mere effektiv udnyttelse af medarbejdernes tid.

Alzheimerforeningen er enig i, at der er en sammenhæng mellem tilstrækkeligt og fagligt kompetent personale fx på plejehjem – herunder den tid, personalet har til rådighed - og kvaliteten af den behandling, pleje og omsorg, der gives til mennesker med behov og deres pårørende. Uden tilstrækkeligt kvalificeret personale eller tid til behandling, pleje og omsorg, vil kvaliteten af hjælpen til fx mennesker med en demenssygdom blive forringet. Alzheimerforeningen har derfor i mange år netop efterlyst lovgivningsmæssige rammer, der sikrer, at medarbejderne fx på plejehjem får mere tid til kerneydelserne.^{viii} Men en mere effektiv udnyttelse af medarbejdernes tid er et middel – ikke selve formålet med lovgivningen.

Redegørelsen fra det rådgivende panel giver derfor det indtryk, at man især har været optaget af problemerne med manglende arbejdskraft og derfor primært har taget hensyn til systemet. Mennesker kommer i anden række.

2. Sårbare patienter og pårørende bliver stavnsbundet af ny ældrelov

I redegørelsen lægges der op til, at den konkrete udmøntning af den visiterede hjælp skal bestemmes af selvstyrende medarbejderteams i samarbejde med den pågældende og dennes pårørende. For at få mere tid til pleje og omsorg fjernes kravene til dokumentation, for hvad den konkrete hjælp omfatter, ligesom mulighederne for at klage over den konkrete hjælp omlægges af hensyn til ønsket om mindre dokumentation.

Dette lyder umiddelbart positivt. Men det vil – udover at øge allerede eksisterende ulighed mellem ressourcestærke patienter med stærke pårørende, der i forhandling med medarbejderne i de selvstyrende teams kan fremme imødekommelse af egne ønsker og behov, og sårbare og udsatte borgere med få eller ingen pårørende, der erfaringsmæssigt har langt sværere ved at argumentere for nødvendigheden af og indholdet i den konkrete hjælp – også give store vanskeligheder, hvis den pågældende ønsker at flytte til en anden kommune.

Uden dokumentation af hvilken hjælp, man har fået, og uden løbende registrering af hvordan denne hjælp fungerer – herunder de ændringer, der er gennemført i et behandlings- og plejeforløb – vil det selvstyrende team i den nye kommune have svært ved at vide, hvilken konkrete hjælp, den pågældende har behov for. Det er således stor risiko for, at hele forløbet med ny behovsvurdering, igangsættelse af indsatser, afprøvning af hvilke, der virker/ikke virker og løbende justering og tilpasning af indsatsen mm., skal starte forfra.

Konsekvensen af selvstyrende teams med mindre dokumentation vil derfor blive, at sårbare og udsatte patienter enten ikke magter at flytte eller, at behandling, pleje og omsorg til de pågældende ved flytning til en anden kommune skal starte forfra og derved forringes betragtelig.

En ældrelov uden den nødvendige faglige dokumentation vil derfor forringe sårbare og udsattes mulighed for at få den hjælp og støtte, deres sygdom og livssituation kræver.

3. Støtte til pårørende glemmes i ældrelov

Relationen til pårørende er for de fleste sårbare og udsatte patienter afgørende for livskvaliteten. Den er samtidig afgørende for kvaliteten af den behandling, pleje og omsorg, som tilbydes den pågældende. Behandling, pleje og omsorg til patienter kan derfor ikke adskilles fra anerkendelse støtte og hjælp til pårørende. Derfor bliver støtte og hjælp til pårørende herunder hjælp til at fastholde relationen mellem patient og pårørende på tilsvarende vis helt centralt i forhold til de offentlige – og civilsamfundets – tilbud om behandling, pleje og omsorg til udsatte og sårbare patienter.

Alligevel viser en undersøgelse fra Alzheimerforeningen, at hver fjerde pårørende til en person med demenssygdom ikke har fået tilbud om støtte og hjælp fra kommunen eller kun fået relevante tilbud i meget ringe eller ringe grad. Undersøgelsen viste samtidig, at hvis kommunen ingen relevante tilbud har til pårørende, svarer næsten ni ud af ti pårørende, at rollen som pårørende har negative konsekvenser for deres eget helbred. Undersøgelsen viste samtidig, at voksne børn oftest er den nærmeste pårørende og at ca. 60 procent af voksne børn ikke bor i samme kommune som personen med demenssygdom.^{ix}

Redegørelsen omtaler flere steder vigtigheden af at inddrage pårørende i plejen og omsorgen til de pågældende med behov for hjælp. Det understreges også, at dialog med pårørende er vigtig, og at kommunerne skal have pligt til at inddrage de pårørende i dialogen om hjælpen til den pågældende. Det er positivt. Men i ca. 30 procent af redegørelsens omtale af pårørende, drejer det sig primært om, at pårørende udgør en eller anden form for arbejdskraftbesparende ressource fx spørgsmålet om pårørende kan pålægges opgaver, der i dag løses af kommunen.

Redegørelsen skriver endvidere, at pårørende bør anses som en integreret del af pleje- og omsorgsopgaven, som der også afsættes tid til. Dette er også positivt, men der er ingen konkrete forslag til, hvordan pårørende inddrages, eller hvordan dialogen styrkes. Der er heller ingen forslag til hvordan pårørende støttes eller hvordan relationen mellem pårørende og patienter understøttes. Der er heller ikke forståelse for at pårørende ofte ikke bor i samme kommune og derfor har vanskeligere ved at indgå i den daglige dialog og samarbejde med de selvstyrende medarbejderteams. Der er derfor heller ingen forslag til hvordan en ny ældrelov sikrer, at også voksne børn, der ikke bor i samme kommune inddrages i den daglige dialog om indsatsen.

Fremfor ukonkrete henvisninger til inddragelse og dialog har pårørende brug for konkrete og forpligtende tilbud om anerkendelse, støtte og hjælp – både til ægtefæller, voksne børn og pårørende, der ikke bor i samme kommune. Støtte og hjælp til pårørende skal – som tilfældet er det i Sverige – skrives direkte ind i lovgivningen som en ”skal-bestemmelse” ikke kun som en forpligtelse til dialog og inddragelse.

4. Nyt klagesystem kræver nationale kvalitetsstandarder og faglig dokumentation

Det fremgår af redegørelsen fra det rådgivende panel, at en forudsætning for at kunne indføre forslag om selvstyrende medarbejderteams dels er, at der bliver færre krav til dokumentation, dels at adgangen til at klage over den behandling, pleje og omsorg, man får, ændres. Redegørelsen peger samtidig på udfordringerne i forhold til borgernes retssikkerhed og foreslår i den forbindelse, at klagesystemet i en ny ældrelov bliver opbygget efter samme principper fx mulighed for second opinion som i sundhedsloven.

Alzheimerforeningen skal i den forbindelse pege på, at kravene til ordentlig faglig dokumentation af behandlingen ifølge sundhedsloven er en afgørende forudsætning i forbindelse med en klagebehandling. Udgangspunktet for at behandle en klage er endvidere tæt knyttet til såkaldt ”*Almindelig anerkendt faglig standard*” – der i sagens natur er ens og gældende for hele landet.

Hvis ikke der i forbindelse med en ny ældrelov stilles krav om faglig dokumentation om den behandling, pleje og omsorg, en person modtager fra medarbejdere i et selvstyrende team, og der ikke indføres nationale faglige standarder, som den pågældende behandling, pleje og omsorg, kan vurderes på baggrund af, vil en ny ældrelov føre til stærkt forringet retsstilling for sårbare og udsatte patienter, der modtager kommunal pleje- og omsorg.

Alzheimerforeningen skal derfor på det kraftigste advare mod at ændre på mulighederne for at klage, **før** der er sikkerhed for, at den nødvendige faglige dokumentation kan tilvejebringes, og at nationalt gældende almindelig anerkendte faglige standarder er udarbejdet.

Patienter og pårørendes retsstilling risikerer at blive stærkt forringet, hvis ikke der er den nødvendige faglige dokumentation af indsatsen fra de selvstyrende medarbejderteams og samtidig er udarbejdet nationale faglige standarder, som kvaliteten af den behandling, pleje og omsorg, der ydes, kan vurderes på baggrund af.

5. Problemer med ulovlig magtanvendelse vil stige

Problemer med ulovlig magtanvendelse – fx i form af ulovlig tilbageholdelse og frihedsberøvelse af personer med demenssygdom, ulovlig og skjult medicinering, ulovlig bæltefiksering eller anvendelse af decideret vold- og afstraffelsesmetoder – er stadig et alvorligt problem i den offentlige behandling, pleje og omsorg til udsatte og sårbare personer. Igennem årene er der løbende sket ændringer af lovgivning, vejledning og praksis. Ændringerne er primært baseret på bestemmelser i serviceloven og bekendtgørelser, krav til dokumentation samt oplysning og vejledning til pårørende og personale, og der er gennem årene sket en vis tilnærmelse mellem lovgivning på sundhedsområdet og lovgivning på socialområdet for så vidt angår magtanvendelse.

Magtanvendelse omtales dog ikke i redegørelsen fra det rådgivende panel. Men uden et brugbart regelsæt om magtanvendelse vil problemerne med ulovlig magtanvendelse – eller manglende omsorg pga ukendskab til magtanvendelsesreglerne – sandsynligvis vokse. Derudover vil der være meget store forskelle mellem personer, hvor den offentlige hjælp reguleres via serviceloven med tilhørende bestemmelser om magtanvendelse, og personer over aldersgrænsen for en ny ældrelov, hvor der ifølge redegørelsen intet detaljeret regelsæt om magtanvendelse findes.

En ny ældrelov uden regler om og krav til dokumentation ved anvendelse af magt vil være et alvorligt tilbageskridt i den offentlige behandling, pleje og omsorg til sårbare og udsatte borgere.

6. Afsluttende bemærkninger og anbefaling

Samlet set, er det Alzheimerforeningens vurdering, at redegørelsen fra det rådgivende panel rammer forbi skiven af de alvorlige problemer med omsorgssvigt og mangelfuld sundhedsfaglig behandling - herunder fraværet af støtte til pårørende - som mange mennesker med demenssygdom og deres pårørende oplever i dag.

-/7

Da det rådgivende panel ifølge kommissoriet skal ”trykteste” forslag og elementer til en ny ældrelov og rådgive ministeren – og dermed regeringen – herom, skal **Alzheimerforeningen hermed råde regeringen til ikke at indføre en ny ældrelov** med det formål og indhold, som redegørelsen foreslår.

I stedet anbefaler Alzheimerforeningen, at den eksisterende lovgivning på social- og sundhedsområdet smidiggøres, så der kommer mere ensartede regler for tilbud om behandling, pleje og omsorg til udsatte og sårbare patienter samt sikre, at den nødvendige anerkendelse og støtte til deres pårørende skrives ind i lovgivningen – uanset hvor de bor og hvilken alder, de har.

Det er mennesket, der skal i centrum – ikke systemet.

Med venlig hilsen



Nis Peter Nissen
Direktør
Alzheimerforeningen

ⁱ Alzheimerforeningen: Kommunalt Omsorgssvigt på plejehjem - En analyse af påbud, bekymringshenvendelser og omtale i medierne af kritisable og sundhedsfarlige forhold på danske plejehjem 2017-2020 – <https://www.alzheimer.dk/media/gmyl43n2/notat-omsorgssvigt-og-manglende-kvalitet-i-demens-og-sundhedsfaglig-behandling-paa-plejehjem-2017-2020-endelig.pdf>

ⁱⁱ Mennesket før systemet! - Behovet for et paradigmeskifte i plejen af ældre med demens på plejehjem - https://www.alzheimer.dk/media/rhah30l/alzheimer-notat-22-9-2020_endelig.pdf

ⁱⁱⁱ Social og ældreministeriet: Kommissorium for rådgivende panel og ekspertgrupper i forbindelse med forberedelse af ny ældrelov, 28. februar 2022.

^{iv} EU Charter of Fundamental Rights, Afsnit III, Artikel 21- <https://fra.europa.eu/da/eu-charter/article/21-ikke-for-skelsbehandling#charter>

^v Se bl.a. Alzheimerforeningen: Klager om Plejehjem - En analyse af samtaler på Demenslinien om klager over forhold på plejehjem i Danmark 2010-2020, Alzheimerforeningen januar 2021 - <https://www.alzheimer.dk/media/xsfwyp0/2020-01-08-plejehjem-klager-demenslinien-2010-2020-endelig.pdf>

^{vi} WHO: Global health estimates: Leading causes of DALYs - Disease burden 2019 – Denmark - <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/global-health-estimates-leading-causes-of-dalys>

^{vii} LBK nr 170 af 24/01/2022 - Bekendtgørelse af lov om social service – Afsnit 15, §81

viii Se bl.a. ” Anstændig bemanding på plejehjem ... altid ! ” Alzheimerforeningen, oktober 2015 - <https://www.alzheimer.dk/media/194113/2015-10-06-brev-til-folketingets-medlemmer-enderlig.pdf>

ix Alzheimerforeningen: Kommunernes demenstilbud Spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark, marts 2020 - <https://www.alzheimer.dk/media/gafml3qc/2020-03-01-kommunernes-demensindsats-kort-version.pdf>