

Social-, Bolig-, og Ældreministeriet
aeldretvaer@sm.dk

København, den 19. september 2024

Høring over udkast til ældrelov.

Alzheimerforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar til ældrelov, lov om ældretilsyn og lov om lokalplejehjem. Ældreloven har været længe undervejs og har i processen skiftet karakter til at italesættes som en egentlig ældrereform, hvoraf nærværende tre lovgivninger udgør en del af rammen. Dette høringssvar omhandler lovforslag til ældrelov – høringssvar til de øvrige lovforslag fremsendes i særskilte dokumenter. 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 ældre med en demenssygdom og deres pårørende, som vi repræsenterer.

Vi vil først gennemgå en række generelle bemærkninger til udkastet til ældreloven og derefter fokusere på udvalgte dele af udkastet til ældreloven.

Borgerens behov skal være i centrum

Med en aldersbetinget lov skabes et brud i den måde, hvorpå vi som samfund sædvanligvis tildeler hjælp og støtte – fra at det er borgerens behov, der er styrende til, at det er borgerens alder, der definerer, hvilken lovgivning hjælpen tildeles ud fra. Vi mener, at dette giver anledning til en række potentielle faldgruber, som vi vil uddybe nedenfor.

Ældre og sundhed skal integreres

Som det har været påpeget mange gange gennem processen, så hænger ældre- og sundhedsområdet uløseligt sammen. Derfor er vi glade for, at der med forhåbentlig sker en kobling mellem ældrelov og sygepleje med en kommende sundhedsreform, men det er vigtigt at sige, at det ikke er tilstrækkeligt til at sikre koblingen mellem ældrelov/servicelov og sundhedsområdet.

Alzheimerforeningen er patientforening for de 100.000 danskere, der lider af en demenssygdom og deres pårørende. For den målgruppe gælder, at mange af dem er over 65 år men ikke alle. Mange vil formentligt være omfattet af ældreloven alligevel, men formentlig ikke alle. Nogle vil have behov for en kobling til beskæftigelsesområdet. Nogle vil fortsat have behov for ydelser efter serviceloven. Og de vil alle have behov for sundhedsfaglige indsatser og for psykosocial behandling. For denne gruppe gælder, at de ikke er omfattet af ældreloven på grund af et "almindeligt" aldersbetinget funktionstab, men på grund af en dødelig progredierende hjernesygdom. Nogle af de indsatser, som potentielt kan leveres under ældreloven, fx fysisk træning, rehabilitering, kognitiv træning, ADL-træning og sociale aktiviteter er at betragte som behandling af deres sygdom, fordi den form for psykosocial behandling har en reel effekt på symptomerne og kan bidrage til at sinke sygdommens udvikling samt opretholde funktionsevnen. Derfor vil vi gerne slå fuldstændigt fast, at hvis ældrereformens intentioner om at øge selvbestemmelse og livskvalitet skal slå igennem i gruppen af mennesker med demens, så skal ældreloven suppleres af bindende nationale krav til demensindsatsen herunder kompetencer og metoder. Det vil oplagt kunne ske i kobling til sundhedsstrukturudspillet om pakkeforløb for de store kronikergrupper.

Visitation og retssikkerhed

Ældreloven varsler et paradigmeskifte i måden, hvorpå der visiteres hjælp. Proceduren lægger sig op ad sundhedsområdet, hvor en læge vurderer patientens behov og tilrettelægger forløbet på den baggrund (med afsæt i kliniske retningslinjer mv). I ældrelovsregi vil det blot være en medarbejder i plejen, der tilrettelægger forløbet og løbende vurderer behovet (uden at have kliniske retningslinjer at læne sig op ad). Omend vi anerkender intentionerne bag at etablere få rummelige forløb, så er vi grundlæggende bekymrede over at den form for faktisk forvaltningsvirksomhed, fordi klageadgangen de facto bliver stærkt begrænset. Det bør præciseres over for kommunalbestyrelserne, at borgerne kan rette klager over den faktiske forvaltningsvirksomhed til kommunalbestyrelserne, og at disse i hvert enkelt tilfælde skal sikre sig at ældrelovens formålsbestemmelse afspejler sig i såvel afgørelse som udmøntning af forløbet.

Når det ikke er tydeligt defineret, hvad de enkelte forløb indeholder, vil det i praksis være svært for borgere og pårørende at vurdere om de er enige i visitationen. Og indholdet af forløbet vil ikke kunne påklages, fordi der er tale om faktisk forvaltningsvirksomhed. Intentionen er, at forløbet skal tilrettelægges i dialog mellem borger og medarbejder, og det er i særhed en prisværdig ide, men med tanke på de mange klager og hjemvisninger Ankestyrelsen behandler, fordi kommunerne ser sig nødsaget til at skære ind til benet på ældreområdet, finder vi det nødvendigt i lovgivningen at forholde sig konkret til den situation, hvor borger/pårørende og medarbejder ikke er enige i forløbets indhold.

Tilsynet skal spille en væsentlig rolle i at sikre borgernes retssikkerhed. Det kan kun gøres, hvis tilsynet får metoder og rammer til at afdække i hvilken grad borgerens selvbestemmelsesret udøves i tilrettelæggelsen af hjælpen. Det betyder også, at fokus på den tillid mellem enhed og tilsynsmyndighed, som i lovforslaget om ældretilsyn tillægges stor vægt, ikke må overskygge behovet for at borgere, pårørende og samfundet som helhed er trygge ved, at et tilsyn rent faktisk kan afdække og reagere på uhensigtsmæssig praksis. Derfor skal tilsynet både indfri et behov for øget læring og kvalitetsudvikling og et behov for kontrol af hensyn til borgernes tryghed. Ligeledes betyder det, at der skal formuleres objektive kriterier til at vurdere kvaliteten inden for et givent forløb. Disse kriterier bør være en del af beskrivelsen af de enkelte forløbstyper.

Borgernes selvbestemmelse

Med andre ord, er der i vores optik behov for tydeliggøre, at intentionen om borgerens selvbestemmelse reelt er et forvaltningsmæssigt krav og ikke blot netop en intention. At sikre selvbestemmelse for et menneske med demens er en kompleks opgave, og det bør fremgå, at det kræver den fornødne demensfaglighed at understøtte denne selvbestemmelse. Det kan fx tydeliggøres ved at indskrive i lovens tekst, at en personcentreret tilgang er et nødvendigt fagligt fundament 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, så det vil være et naturligt næste skridt at skrive retten til at blive mødt med personcentreret omsorg ind i lovgivningen. Derfor foreslår vi, at § 12 udvides til at stille krav om, at der er tilstrækkelig demensfaglig kompetence til rådighed i tilrettelæggelsen af forløb for mennesker med demens.

§ 11 definerer, at indholdet i forløbet skal tilrettelægges på baggrund af dialog mellem borger og udførende medarbejder på baggrund af en faglig vurdering. Det kræver, at medarbejderen har den tilstrækkelige faglighed til at lave den vurdering herunder kompetence til at afdække behov, ønsker og livssituation hos en borger med demens, og der bør derfor stilles krav til medarbejdernes kompetencer i form af bindende nationale kvalitetskrav. I tillæg hertil bør Ankestyrelsen få til opgave at påse, at den ældres ret til selvbestemmelse indgår i tilstrækkelig grad i afgørelsesgrundlaget.

Hvis plejetestamente skal tillægges mere værdi, som der lægges op til i lovgivningen, skal der være vejledning om det. Det skal være tydeligt for såvel borgere som pårørende og medarbejdere/ledere, hvad et plejetestamente kan forventes at anvendes til i den fremtidige pleje: fx at beskrivelsen af et ønske i et plejetestamente ikke er en garanti for, at det kan lade sig gøre i praksis og en praksisnær hjælp til medarbejdere og ledere til at oversætte/implementere plejetestamenter i praksis.

Allerede i dag er der med bestemmelsen om fleksibel hjemmehjælp mulighed for at skifte mellem ydelser og få hjælp til noget andet den pågældende dag, end det man egentlig er visiteret til. I praksis anvendes denne bestemmelse uhyre lidt. Dels fordi – er det vores indtryk – at lovens fulde rammer og muligheder ikke er alment kendt, og dels fordi der i dag kun er tid til de allermest basale ydelser i hjemmeplejen. Det betyder, at ældrelovens løfter om øget selvbestemmelse er dybt afhængige af, at der kommer flere ressourcer i form af bl.a. mere tid i hjemmeplejen, og at kommunerne forpligter sig til at skabe rammer om den lokale ældrepleje, hvor det rent faktisk kan lade sig gøre at prioritere borgernes selvbestemmelse.

Målgruppe

Som nævnt er vi bekymrede for et alderskriterium som styrende for borgerens behov og derved hvilken hovedlov, borgeren tildeles hjælp indenfor. I praksis er det ikke en nem opgave, særligt ikke i de tilfælde hvor borgeren ikke er fyldt 65 år, hvilket vil gælde for en del af målgruppen med demens. Formuleringen ”med rimelighed betegnes som ældre” er utrolig uklar, og vi frygter, at det vil give 98 forskellige praksisser vedrørende vurdering af borgerne.

”Vurderingen af, om en person omfattes af ældreloven vil skulle foretages af kommunalbestyrelsen i personens bopælskommune, jf. forslaget til stk. 3. Kommunalbestyrelsens beslutning vil ikke kunne påklages til Ankestyrelsen, jf. forslaget til bestemmelser om klageadgang i lovforslagets § 25 modsætningsvist. Personen vil kunne klage til kommunen over kommunens administration.” Det er en stor udfordring for borgerens retssikkerhed, at beslutningen om, hvilken hovedlov borgeren hører under, ikke kan påklages, og det stiller ledere/medarbejdere i en svær situation, hvor den sondring mellem ældrelov og servicelov, der skal foretages ikke kan ske på et oplyst og sagligt grundlag, fordi kriterierne for at blive inkluderet i ældreloven er vage

Et nyt bureaukratisk lag

I tilgift vil ældreloven betyde endnu et bureaukratisk lag i et i forvejen meget bureaukratisk velfærds- og sundhedsvæsen. Det gælder fx borgere, som vil have behov for støtte efter servicelovens § 85, hvilket vil være en stor andel af mennesker med demens. Der har været en bevægelse i kommunerne de seneste år, hvor de i stigende grad har fået øjnene op for værdien og nødvendigheden af at tildele socialpædagogisk støtte efter § 85 til mennesker med demens med henblik på at forbedre deres funktionsevne og udskyde progression af sygdommen. En bevægelse der i den grad bliver besværliggjort med ældreloven, hvor en ny snitfladeproblematik opstår med introduktionen af en ny lov. For mange vil nu ikke bare skulle bevæge sig mellem sundheds- og servicelov i det samme besøg, men mellem service-, sundheds-, og ældrelov.

Uklarhed om lovgivningsmæssigt tilhørsforhold

En stadigt stigende gruppe af mennesker med demens vil have et behov for en tilknytning til arbejdsmarkedet og en indsats under beskæftigelsesloven. I bemærkningerne til loven står: ”Servicelovens formålsbestemmelser favner bredt borgere, der i forskellige livssituationer har behov for hjælp og støtte, fx yngre personer med handicap og udsatte voksne, hvor formålsbestemmelsen bl.a. skal understøtte en indsats, hvor omsorg og pædagogisk støtte og træning skal ses i sammenhæng med uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder og andre tilbud.” I praksis vil en gruppe af borgere falde i mellem målgruppen i ældreloven og serviceloven. De vil ikke kunne påklage en afgørelse om, hvilken lov de hører under, således kan de fx være i slutningen af halvtredserne og således ”med rimelighed” ældre. De kan have behov for

fysisk træning men samtidig have brug for en beskæftigelsesindsats. Lovforslaget tager ikke højde for den ekstra kompleksitet en ny lovgivning medfører.

Faglighed og helhedspleje

Ældrereformens intention er at frisætte medarbejdernes faglighed. Det er prisværdigt. Men i en tid, hvor 25 % af personalet er ufaglært, og hvor medarbejderomsætningen i øvrigt er tårnhøj mange steder, er man nødt til at etablere nogle sikkerhedsforanstaltninger, der sikrer, at borgerne ikke taber på den manglende faglighed. Dette vil fx kunne understøttes af bindende nationale krav til demensindsatsen.

I lovforslaget anvendes en række begreber, der skal sætte rammen om kvaliteten i helhedsplejen, fx kontinuitet, tværfaglighed, helhedsorienteret og selvbestemmelse. Hvis disse begreber skal blive mere end gode intentioner på et stykke papir, må begreberne defineres tydeligere. For eksempel er det meget uklart, hvad tværfaglighed vil sige: hvor mange fagligheder skal involveres? Er det alle fagligheder, som borgeren har behov for? Hvordan kan sygeplejen i så fald udelades? Som minimum må tværfaglighed i vores optik indebære, at der i forløb for mennesker med demens er demensfaglige kompetencer, fx en demenskoordinator tilgængelig, og at denne er en del af det tværfaglige team.

Det er vigtigt at understrege, at når medarbejderne i langt højere grad end tidligere skal udføre faktisk forvaltningsvirksomhed, så kræver det særskilte kompetencer, fx kompetencer til at dokumentere sagligt, til at vejlede borgere og pårørende mv. Ligesom det kræver en grundlæggende forståelse af medarbejdernes ændrede rolle som udøvere af faktisk forvaltningsvirksomhed.

For mange ældre og i særdeleshed mennesker med demens er det afgørende for deres funktionsevne, at de ved behov indgår i målrettede rehabiliteringsforløb, og at der er relevante træningsmuligheder tilgængelige. Derfor er vi bekymrede ved udsigten til, at kravene om egentlige rehabiliteringsforløb og vedligeholdende træning formuleres blødt ind i et rehabiliterende og vedligeholdende sigte. Der er massiv forskel på at gennemgå et målrettet, tværfagligt rehabiliteringsforløb og på at tilrettelægge indsatsen rehabiliterende. Vi finder det meget beklageligt, at forpligtelsen til egentlige rehabiliteringsforløb bortfalder, særligt i lyset af at mennesker med demens allerede i dag i ringere grad end andre grupper får mulighed for at indgå i et rehabiliteringsforløb. Tilsvarende har en meget stor del af borgerne i hjemmeplejen og på plejehjem brug for en palliativ indsats, og det bør fremgå, at borgere med livstruende sygdom, skal sikres en palliativ indsats.

Det er samtidig beklageligt, at lovforslaget kun omfatter genoptræning af fysisk funktionsnedsættelse. Den psykosociale og kognitive funktionsevne er af mindst lige så afgørende karakter for at sikre selvbestemmelse og livskvalitet hos ældre. Vi mener samtidig, at den tydelige forpligtelse i serviceloven til at tilbyde vedligeholdende træning skal føres med over i ældreloven, da det er nødvendigt at tilbyde systematisk vedligeholdende træning og ikke blot tildele hjælpen med et vedligeholdende sigte. I forlængelse heraf vil det være naturligt at inkludere socialpædagogisk støtte i helhedsplejen. Dette vil dels bidrage til at reducere andelen af borgere, der vil blive omfattet af endnu en lov (fordi de ud over ældreloven også er omfattet af servicelovens § 85), og det vil tydeliggøre, at der reelt er tale om helhedspleje og borgerens samlede livssituation.

Støtte til pårørende

Pårørende er en afgørende ressource i ældre menneskers liv og i særdeleshed f.s.v.a. mennesker med demens. De er også en gruppe, der er hårdt belastede og i risiko for selv at blive syge. Vi er glade for, at lovforslaget tydeligt viser en intention om, at pårørende skal inddrages i vurderingen af den ældres behov og udmøntning af forløbet. Men hvis ældreloven reelt skal bidrage til at styrke samarbejdet med pårørende, er det nødvendigt, at der med ældreloven følger en ret til at pårørende anerkendes i deres egen ret herunder en forpligtelse til at involvere pårørende.

Med ældrelovens § 16 bevares kommunernes eksisterende forpligtelse til at tilbyde aflastning og afløsning. Desværre er de eksisterende tilbud langt fra gode nok, som det er i dag. Derfor har der i regi af demenshandlingsplanen været afprøvet modeller til mere fleksible og kvalitetsbårne aflastnings- og afløsningstilbud. Vi havde gerne set at de erfaringer ikke går tabt, og at ældrelovens intention om øget pårørendeinddragelse kommer til udtryk i bestemmelsen om aflastning og afløsning, fx ved at tilføje at tilbud om aflastning og afløsning skal tilrettelægges fleksibelt med udgangspunkt i den enkelte families situation og behov.

Forebyggelse og rådgivning

Med ældreloven forsvinder kravet om forebyggende hjemmebesøg for særlige grupper. Disse besøg udgør et væsentligt sikkerhedsnet og kilde til opsporing af sygdom og funktionstab herunder udvikling af demens. Vi anerkender, at kommunerne fortsat vil have en generel forebyggelsesforpligtelse og en forpligtelse til at iværksætte opsøgende indsatser over for borgere, hvor der vurderes at være et forebyggelsespotentiale. Det er vores vurdering, at forebyggelsesområdet skal understøttes af klare retningslinjer, hvis ikke de forebyggende indsatser skal nedprioriteres år for år i budgetforhandlingerne.

Kommunerne er i kraft af serviceloven forpligtet til at yde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer. Denne forpligtelse er helt afgørende for familier, der er berørt af demens. Når lovforslaget meget specifikt omfatter mennesker med demens på trods af, at deres behov for hjælp og støtte opstår på grund af en hjernesygdom og ikke almen aldring, så ser vi det som nødvendigt at rådgivningsforpligtelsen følger med over i ældreloven, eller at det meget tydeligt specificeres, at kommunerne fortsat har en forpligtelse til at yde rådgivning med hjemmel i serviceloven til personer, der fremover vil være omfattet af ældreloven alene.

Samarbejde med civilsamfund

I Alzheimerforeningen er vi glade for, at samarbejdet med civilsamfund er et bærende princip i ældreloven. Civilsamfundsorganisationer udbyder en lang række aktiviteter, som gør en positiv forskel for mennesker, der har brug for hjælp. Det er dog vigtigt, at det ikke kun er frivillige sociale organisationer og foreninger på ældreområdet, som er relevante samarbejdspartner. I lyset af, at mange ældre mennesker lever med kronisk sygdom, bør organisationerne på sundhedsområdet, herunder patient- og pårørendeforeningerne, også tænkes ind.

Med venlig hilsen



Birgitte Vølund
Formand
Alzheimerforeningen



Mette Raun Fjordside
Direktør
Alzheimerforeningen