



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

Mennesket før systemet!

- Behovet for et paradigmeskifte i plejen af ældre med demens på plejehjem

Forord

I Alzheimerforeningen kæmper vi hver dag for bedre vilkår for mennesker med demens og mennesker berørt af demens. Vores fornemmeste opgave er at rådgive og informere om demens og støtte forskning i demenssygdomme. For alle med demens har ret til et godt liv.

Derfor blev vi også vrede, da vi så TV2-dokumentaren ”Plejehjemmene bag facaden”, der viste umenneskelig behandling og livstruende mangel på demens- og sundhedsfaglig viden på to plejehjem i hhv. Aarhus og Randers. Men selvom man kan blive vred, forarget og frustreret over den mangel på omsorg og pleje overfor Else Marie Larsen og Niels Nielsen, der blev vist i dokumentaren, så er vi i Alzheimerforeningen desværre ikke overraskede. Hver eneste dag lytter vi til bekymrede pårørende, der oplever, at familiemedlemmer med demens ikke bliver behandlet ordentligt på et plejehjem.

Men det her er ikke en kritik af det plejepersonale, der hver dag går på arbejde med intentionen om at hjælpe plejehjemsboere med demens. Det er derimod en kritik af et system, hvor beboere bliver behandlet som ”kunder”, hvor pårørende bliver set som en forhindring, hvor der ikke er nok hænder til at tage sig af beboerne og hvor der mangler helt basal viden om demens. ”Plejehjemmene bag facaden” viser kun toppen af isbjerget.

Derfor siger vi i Alzheimerforeningen stop! Det er tid til et paradigmeskifte i plejen, behandlingen og omsorgen af personer med demens på plejehjem. Vi skal sætte mennesker med demens og deres familier – og hverken systemet eller kommunen – i centrum og den faglige kvalitet af demensindsatsen skal i fokus.

Det tager vi med til Ældrepolitisk Topmøde, der bliver afholdt af sundheds- og ældreminister Magnus Heunike d. 30. september til 1. oktober 2020, og det vil vi kæmpe for - også i tiden efter.

Vi hilser ministerens initiativ velkommen, men vi vil gerne opfordre til konkret handling – også gerne af den slags, der kan aflæses i finansloven. Af den grund har vi i dette korte notat samlet vores konkrete anbefalinger til, hvordan vi kan sætte mennesker foran systemer og sikre en behandling af mennesker med demens på plejehjem, der er et velfærdssamfund værdigt.

God læselyst.



Birgitte Vølund
formand i Alzheimerforeningen



Behov for et paradigmeskifte

Hele Danmark så med i chok, da TV2-dokumentaren ”Plejhjemmene bag facaden” viste, hvordan to plejehjem i Aarhus og Randers behandlede plejhjemsbeboerne helt umenneskeligt, sundhedsfagligt uansvarligt og tydeligvis uden selv basal viden om, hvordan man behandler mennesker med demens. I kølvandet på dokumentaren har der været en heftig debat i medierne og på sociale medier, fordi vi i Danmark hverken kan, vil eller bør acceptere, at nogen mennesker behandles som vi så i dokumentaren.

Men det er desværre ikke enkeltstående tilfælde, der kun foregår på enkelte plejehjem, som bliver fanget med skjult kamera af TV2. Det er hverdagen for mange mennesker med demens, der bor på plejehjem – hver dag, året rundt, i hele Danmark. I løbet af de seneste tre år har vi dokumentation for, at der er sket omsorgssvigt, mishandling, fejlbehandling eller tilsvarende stærk kritisable forhold på plejehjem i mindst 44 ud af Danmarks 98 kommuner¹. I otte ud af ti af disse tilfælde har det handlet om mangelfuld sundhedsfaglig behandling og pleje.



I hver sjette tilfælde er plejhjemsbeboeren afdøet ved døden.

Tilliden i befolkningen til de kommunale plejehjem styrtdykker. Derfor siger Alzheimerforeningen nu stop: Der er behov for et paradigmeskifte i behandlingen, plejen og omsorgen af personer med demens på plejehjem.

Demens er noget, der rører os alle

I Danmark lever i dag op mod 90.000 mennesker med en demenssygdom, heraf har cirka 50.000 Alzheimers sygdom². Det betyder, at mindst 500.000 danskere³ har demens tæt inde på livet, fordi de har et nært familiemedlem med en demenssygdom. Derfor er demens og demenssygdomme noget, der berører mange danskere.

Desværre er der endnu ikke fundet en kur mod demens og derfor vil sygdommen i mange tilfælde kræve, at den demensramte på et tidspunkt, skal flytte på plejehjem for at få den rette behandling, pleje og omsorg. I 2020 bor der knap 40.000 personer på plejehjem og det vurderes, at 60-80% af disse lider af en demenssygdom. Men familier og pårørende er stadig involveret i livet efter et familiemedlem er flyttet på plejehjem – og mange af dem er som os dybt foruroliget over, hvad de oplever, når de besøger deres pårørende.

Det kan vi i Alzheimerforeningen se, fordi vi i de seneste år har fået markant flere henvendelser til Demenslinien fra pårørende, der er bekymrede for deres familiemedlemmer.⁴ De pårørende henvender sig med mistanke om alvorligt omsorgssvigt, mangelfuld sundhedsfaglig behandling, mangel på respekt og samarbejde med plejepersonalet, ledelsessvigt og urimeligt lave normeringer. I samme periode har der været markant flere artikler i medierne om problematiske forhold på plejehjem.⁵ De to tal bevidner, at pårørende ikke længere vil acceptere, at deres familiemedlemmer med demens ikke behandles værdigt på plejehjem.

Derfor er der behov for et paradigmeskifte!

1 - Påbud fra og bekymringshenvendelser til Styrelsen for Patientsikkerhed, omtale i danske medier samt henvendelser til Alzheimerforeningen 2017-2020

2 - <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/>

3 - Yougov-undersøgelse 2018

4,5 - Kritiske forhold på plejehjem - Omtale af kritiske forhold på plejehjem i danske medier og i henvendelser til Alzheimerforeningens telefonrådgivning 2005-2019, Alzheimerforeningen 2020

Hovedparten af plejhjemsbeboere har alvorlige sundhedsmæssige udfordringer og har fremfor alt **behov for demens- og sundhedsfaglig behandling af høj kvalitet.**

- Hver tredje beboer dør inden for det første år efter de er flyttet på plejehjem.⁶
- Op mod 80% af alle plejhjemsbeboere lider af en demenssygdom.⁷
- Halvdelen af alle demenspatienter på plejehjem lider af en eller flere andre alvorlige kroniske sygdomme som kræft, diabetes, KOL etc.⁸
- Plejhjemsbeboere får dobbelt så meget medicin som andre ældre i samme aldersgruppe.⁹
- Plejhjemsbeboere har 2½ gange flere forebyggelige indlæggelser end ældre, der ikke bor på plejehjem.¹⁰
- Genindlæggelseprocenten for plejhjemsbeboerne er næsten dobbelt så høj som ældre, der ikke bor på plejehjem.¹¹

6 - Sundheds- og ældreministeriet : National undersøgelse af forholdene på plejehjem, 2016

7 - Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Sundheds- og ældreministeriet, Nationalt Videnscenter for Demens og Danmarks Statistik, august 2020

8 - Sundhedsstyrelsen: Statusrapport på demensområdet, april 2016

9, 10, 11 - Sundhedsministeriet: National undersøgelse af forholdene på plejecentre, marts 2016

Velfærdsmilliarder har ikke hjulpet

Siden Thyra Franks Plejehjemskommission – Livskvalitet og Selvbestemmelse på Plejehjem – fra 2012, er der postet milliarder og atter milliarder i værdig ældrepleje, men det har ikke ført til bedre behandling, pleje eller omsorg. Måske tværtimod. For antallet af uddannet og kvalificeret personale på plejehjem er ikke fulgt med det markant stigende antal stærkt behandlings- og plejekrævende beboere - især ikke om natten, hvor normeringen er urimeligt lav.

Det ene satspuljeinitiativ efter det andet har forsøgt at lappe hullerne i kvaliteten af behandling, pleje og omsorg på plejehjem. Enkelte tiltag som fx plejehjemslæger og målrettet indsats mod udadreagerende adfærd ved BPSD-modellen* har vist meget positive resultater. Men alt for mange af de positive tiltag har ikke haft afgørende betydning. De er enten glemt eller endt som anbefalinger i rapporter, der samler støv på hylderne i ministerier, styrelser og kommuner.

Ord betyder noget

Kommunal- og landspolitikere har svært ved at finde den rette måde at tale om de personer, der bor på plejehjem på. Mennesker med demens bliver omtalt som det upersonlige ”brugere”, det merkantile ”kunder”, blot ”de ældre” eller det nedladende ”vores gamle”, som om beboerne på plejehjem ejes af andre.

At vi ikke engang ved, hvordan vi skal tale om mennesker med demens eller de personer, der bor på plejehjem, er et symptom på det totale omsorgssvigt, som vi så i TV2-dokumentaren og som også sker hver eneste dag ude på danske plejehjem. For beboerne på plejehjem er blevet overset af systemet. De er blevet tingsliggjort, og må finde sig i at blive behandlet respektløst og nedværdigende. Det er på tide, at vi gør op med den tankegang, og i stedet betragter beboerne på plejehjem som mennesker, der bor i eget hjem og som fortjener et værdigt liv og ordentlig behandling og pleje for de sygdomme, de får.

Erfaringer fra Sverige:

Silviastiftelsen er grundlagt af Sveriges dronning Silvia i 1996. Silviaskiftelsen uddanner plejepersonale med særlige kompetencer for demens for at skabe det bedst mulige liv for personer med demens.

Personale, der bliver uddannet fra Silviastiftelsen, får en særlig anerkendelse i form af en brochenål – en Silviasøster – der bliver givet af Dronning Silvia.

Siden 2006 har Silviastiftelsen også tilbudt uddannelse af plejepersonalen fra andre lande: Her bliver en medarbejder uddannet for at kunne uddanne flere.



* BPSD-modellen er en metode til målrettet pleje af beboere med demens og adfærdsmæssige og psykiske symptomer. Dens formål er at forbedre trivsel og livskvalitet blandt beboerne på plejehjem med demens og derved reducere den enkeltes symptomer.

Alzheimerforeningen og pårørende har i mange år prøvet at råbe Folketings- og kommunalpolitikkerne op. Nu siger vi stop: Der er behov for et paradigmeskifte!

Paradigmeskiftet har to ben: Person før system og kvalitet før effektivitet. Det betyder først og fremmest:

Mennesker med demens og deres familie skal sættes i centrum	Den faglige kvalitet af demensindsatsen skal i fokus
• Vi skal se mennesker med demens som hele mennesker – med pårørende, en livshistorie og ønsker, der skal tages hensyn til. • Derfor skal plejehjemsledere og personalet være i stand til at se hele mennesket bag demenssygdommen. • Der skal være mere liv og flere meningsfulde aktiviteter på plejehjem. Det skal ikke blot være et sted, hvor mennesker bliver parkeret for at dø. • Og selvfølgelig skal personer med demens' rettigheder overholdes af kommunale forvaltninger, plejehjemsledere og personale.	• Vi skal sætte kvalitet før effektivitet og demensfaglighed før besparelser. • Derfor skal der være langt større fokus på kvaliteten af den demensfaglige behandling, pleje og omsorg. • En øget demensfaglighed betyder, at der først og fremmest tages udgangspunkt i det enkelte menneske bag sygdommen. • Desuden betyder øget demensfaglighed, at kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling løftes.

I Alzheimerforeningen møder vi hver dag mennesker berørt af demens. Fra de oplevelser, historier og erfaringer kender vi til behovet til et paradigmeskifte og har fået de nødvendige input.

Derfor anbefaler vi:

1. Samarbejdet med pårørende skal forbedres
2. Alle medarbejdere skal have demensfaglige kompetencer
3. Kvaliteten af demens- og sundhedsfaglige behandling og pleje skal løftes i hele Danmark

1. Samarbejdet med pårørende skal forbedres

Det er hårdt, når et familiemedlem får en demenssygdom. Oftest er beslutningen om plejehjem den sværeste i et forløb med demens, og den bliver ikke lettere af, at tilliden til plejehjem er helt i bund. Og nu begynder helt nye problemer, for samarbejdet mellem pårørende og plejehjemmet fungerer ofte ikke. De pårørende oplever at blive ignoreret, når de lufter deres bekymringer eller direkte modarbejder af personalet.

Personalet er så presset, at de ikke sjældent opfatter pårørende som besværlige og vanskelige – så meget, at 7 ud af 10 plejhjemsledere mener, at det kunne være fornuftigt at indskrænke besøg af pårørende på plejehjem.¹²

Det er ofte de pårørende, der råber op om de ringe forhold, som nogle mennesker med demens, der bor på plejehjem, oplever. Det er de pårørende, der finder deres kære med en ble, der ikke er blevet skiftet, med tryksår, der ikke er blevet behandlet, eller som opdager fejlmedicinering. Men de pårørende løber ofte panden mod en mur, hvis de forsøger at sige fra eller råbe op.

Derfor kræver Alzheimerforeningen et paradigmeskifte i, hvordan plejehjem samarbejder med de pårørende.



12 - Fravær af pårørende giver beboere og personale mere tid og ro, Fagbladet FOA, 22. juni 2020

Svært at være pårørende:

- 89% af de pårørende til mennesker med demens, der bor på plejehjem, mener, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt.¹¹
- 73% af de pårørende mener, at de er begrænset i deres mulighed for at se familie og venner.¹²
- Alzheimerforeningen har modtaget 50% flere henvendelser fra pårørende, om problemer med den sundhedsfaglige pleje på plejehjem i de senere år.¹³

Alzheimerforeningen foreslår:

Nuværende regime	Nyt paradigme	Konkrete forslag
Pårørende opfattes ofte som besværlige og vanskelige – fx mener 7 ud af 10 plejhjemsledere, at det kunne være fornuftigt at indskrænke besøg af pårørende på plejehjem.¹⁴ 	Der er behov for at • Opkvalificere og opruste samarbejdet med pårørende på alle plejehjem Samarbejdet med familier og pårørende er vigtigt fordi: • Familien ofte er nøglen til at se mennesket bag demenssygdommen – de kender personen fra et langt samliv. • Pårørende bekymrer sig om personen med demens og ser derfor ofte forhold hos personen med demenssygdom, som personalet ikke opdager. • Plejeboligen er personens eget hjem og derfor er de pårørende en helt naturlig del af beboers hverdagsliv.	Samarbejdet med pårørende skal være en obligatorisk del af ledelse og den daglige drift på alle plejehjem. Dette kan bl.a. sikres ved at: • Beboere og pårørende får en uafhængig tillidsmand, der kan tale deres sag direkte overfor plejhjemsledelsen på hvert eneste plejehjem i Danmark. • Øget demensfaglig efteruddannelse af alle medarbejdere bl.a. med fokus på faglig viden om kommunikation med og inddragelse af pårørende. • Genopfinde og nytænke obligatoriske beboer- og pårønderåd på samtlige plejehjem.

11 - Alzheimerforeningen: Livet med demens – ikke offentliggjorte data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark 2018

12 - Alzheimerforeningen: Livet med demens – ikke offentliggjorte data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark 2018

13 - Alzheimerforeningen: Kritiske forhold på plejehjem, Analysenotat 2020 – problemer i den sundhedsfaglige behandling handler bl.a. om fald, infektioner, dehydrering og genindlæggelser

14 - Fravær af pårørende giver beboere og personale mere tid og ro, Fagbladet FOA, 22. juni 2020

2. Alle medarbejdere skal have demensfaglige kompetencer

60-80 % af alle plejehjemsbeboere har en fremskreden demenssygdom. Demens og demenssygdomme kan komme til udtryk på mange måder, og det er i dag ikke muligt at stoppe eller helbrede demenssygdomme. Personen med demens vil langsomt blive dårligere, og behovet for behandling, pleje og omsorg vil vokse. Derfor er det centralt, at både ledelse og personalet på plejehjemmene får bedre uddannelse, flere kompetencer og større viden om demenssygdomme.

Der skal være langt større fokus på kvaliteten af den demensfaglige behandling, pleje og omsorg. Øget demensfaglighed betyder på den ene side, at der skal tages udgangspunkt i mennesket bag sygdommen og at personen skal ses som et unikt menneske, der skal respekteres for sin egen personlighed og livshistorie. Demens skyldes en sygdom og mennesker med demens kan på grund af sygdommen ikke tage vare på deres eget helbred og de andre sygdomme, de ofte får. Uden demensfaglighed fra personalet risikerer mennesker med demens ikke at få den nødvendige behandling for de andre sygdomme, som de typisk vil få.

Derfor kræver Alzheimerforeningen et paradigmeskifte, så kvalitet kommer før effektivitet og at demensfaglighed kommer før besparelser.



Alzheimerforeningen foreslår:

Nuværende regime	Nyt paradigme	Konkrete forslag
Tv2-dokumentaren viser, at på mange plejehjem mangler ledelsen og personalet helt grundlæggende viden om demenssygdom. Dette på trods af, at mellem 60-80 % af alle plejhjemsbeboere har en frem-skreden demenssygdom.¹⁵ Erfaringer viser endvidere, at mange plejehjem ikke formår at omsætte den teoretiske viden om demens hos ny- eller efteruddannet personale til konkrete forbedringer i kvaliteten af den demensfaglige behandling, pleje og omsorg.	Der er i stedet behov for: • At hele personalet på alle plejehjem bliver opgraderet og ajourført med nyeste demensfaglig viden • At alle plejhjemsledere besidder de rette ledelsesmæssige kompetencer til at kunne stå i spidsen for den demensfaglige indsats på plejehjem. • Nærværende og synlig ledelse i hverdagen, der følger op på og sikrer faglig kvalitet og etik i plejekulturen.	Der skal indføres et nationalt demensfagligt efteruddannelsesprogram og certificering – eventuelt efter samme model som det svenske Silviahemmets certificering. Dette omfatter bl.a.: • Praksisnær efteruddannelse af hele personalet samtidigt og gennemført på plejehjem • Fokuseret lederuddannelse i demensfaglig ledelse af personale • Uddannelse af fagpersonale, der sikrer løbende læring og erfaringsopsamling på plejehjemmet. • Certificering, der skal fornyas hvert 3. år med efteruddannelse mm.

¹⁵ - Alzheimerforeningen på baggrund af data fra Sundheds- og ældreministeriet, Nationalt Videnscenter for Demens og Danmarks Statistik, august 2020)

3. Kvaliteten af demens- og sundhedsfaglige behandling og pleje skal løftes i *hele* Danmark

Den gode pleje starter ved personalet, men ude på plejehjemmene er der ganske enkelt blevet længere mellem de varme og kyndige hænder. Virkeligheden er, at der er meget store regionale forskelle på, hvor meget personale, der er ude på plejehjemmene. Flere landsdækkende undersøgelser har påvist, at der er meget store forskelle på de kommunernes normeringer på plejehjem.¹⁶ Og der er en sammenhæng mellem normeringen på plejehjem og kvaliteten af den behandling og pleje, som beboerne får. Det har flere internationale forskningsstudier påvist: Jo lavere normering kommunerne har, desto ringere behandling får beboerne på plejehjem.¹⁷

Det skal ikke være postnummeret, der afgør, hvilken behandling man får. Faktisk står det så slemt til, at normeringer i den bedste kommune er mere end dobbelt så god som i den ringeste kommune.

Derfor kræver Alzheimerforeningen et paradigmeskifte i kvaliteten af den demens og sundhedsfaglige behandling og pleje, der skal løftes i hele Danmark.

Alzheimerforeningen foreslår:

Nuværende regime	Nyt paradigme	Konkrete forslag
I dag er det postnummeret, der bestemmer hvilken kvalitet i behandling, pleje og omsorg, du som plejehjemsbeboer får. Det betyder, at der er helt uacceptable kvalitetsforskelle kommunerne imellem – fx i forhold til normeringer, plejehjemslæger eller indsats mod de alvorlige adfærds- og psykologiske problemer (såkaldt BPSD), som mange personer med demens får. Tilliden i befolkningen til de kommunale plejehjem er derfor for nedadgående.	Der er i stedet brug for en massiv indsats for at genoprette tilliden til de kommunale plejehjem bl.a. via indførelse af: • Nationale og bindende retningslinjer for kvaliteten af behandling, pleje og omsorg på plejehjem. • Uafhængige og tilbagevendende faglige tilsyn på alle plejehjem. • Effektiv opfølgning - Både på plejehjemmet og over for de ansvarlige i kommunen.	Nationale og bindende retningslinjer for behandling, pleje og omsorg på plejehjem skal fx omfatte: • Anstændig grundnormering, hvor kommunerne forpligtes til at øge normeringen, hvis der er særlige forhold eller udfordringer, der nødvendiggør dette¹⁸ • Evidensbaseret BPSD-model på alle plejehjem til at hjælpe beboere med demens, som også har adfærdsmæssige og psykiske problemer • Krav om tilstrækkelige dansk kundskaber hos alt plejepersonale, så de er i stand til at kommunikere kvalificeret med personer med demens og pårørende om sundhedsfaglige eller plejefaglige emner, samt med andre fagpersoner.

16 - Kilde: VIVE: Normering på danske plejecentre, 2019

17 - e bl.a. Weech-Maldonado et al: Nursing Home Quality and Financial Performance: Is there a Business case for Quality?, Inquiry: The Journal of Health Care Organization, Provision and Financing (2019) ; Boscart et al : The association between staffing hours and quality of care indicators in long-term care, BMC Health Services Research (2018) ; Winblad et al: Do public nursing home care providers deliver higher quality than private providers? Evidence from Sweden, BMC Health Services Research (2017) ; Backhaus et al: Nurse Staffing Impact on Quality of care in Nursing Homes: A systematic review of longitudinal studies, JAMDA (2014) ; Szebehely et al: Marketisation in Nordic Eldercare, Stockholm (2013) ; Kvale et al: Leadership, staffing and quality of care in nursing Homes , BMC Health Services Research (2011)

18 - Folketinget bør vedtage lov om Grundnormering på plejehjem - alle døgnets 24 timer, Notat fra Alzheimerforeningen 2020

Store forskelle mellem plejehjem i Danmark

- Der er stor forskel på gennemsnitsnormeringerne i kommunerne. Særligt om natten, hvor der i nogle kommuner er op til 41 beboerne til hvert enkelt personale.¹⁹
- I 49% af alle plejehjem er der ikke fast tilknyttet en plejehjems læge.²⁰
- I 51 % af alle tilsyn på plejehjem i 2018, var der ikke styr på medicin-håndtering.²¹



19 - VIVE: Normering på danske plejecentre, 2019

20 - Alzheimerforeningen: Plejehjemslæger - Notat om oplysninger på plejehjemsoversigten.dk om plejehjemslæger på 921 plejehjem i Danmark, 2019

21 - Plejecentre, akutpladser og midlertidige pladser - Erfaringsopsamling fra det sundhedsfaglige tilsyn 2018, Styrelsen for Patientsikkerhed november 2019 s. 12

Opråb frem mod Ældrepolitisk Topmøde ...

Befolkningens tillid til, at politikerne kan løse problemerne på plejehjem, er dalende. Derfor vil vi i Alzheimerforeningen vedvarende holde politikerne fast på de forslag, der kommer, og de løfter, de giver.

Det Ældrepolitiske Topmøde som Sundhed- og ældreminister Magnus Heunicke har inviteret til er en god anledning til at nytænke behandling og omsorg på plejehjem. Vi har i Alzheimerforeningen længe gjort opmærksom på de kritisable forhold som mennesker med demens oplever: Vi kan og vil ikke længere acceptere de forhold, der blev vist i "Plejehjemmene Bag Facaden", og som sker hver dag ude på de danske plejehjem.

... og det lange seje træk efter mødet!

Vi bliver ved. I alt for lang tid er systemet kommet før mennesket, men nu siger vi stop. Det er tid til at sætte handling bag ordene og få et paradigmeskifte i plejen af ældre med demens på plejehjem, så mennesker med demens kan få den nødvendige behandling, pleje og omsorg.

Det er det løfte, vi giver til mennesker med demens og deres familier.