

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

af hele den problemstilling, som patienten måtte befinde sig i. Herunder skal der tages hensyn til patienters autonomi, værdighed og integritet. Alle disse behov er uafhængige af diagnosen.

Korrespondance: *Marianne Metz Mørch*, Geriatrisk Afdeling, Århus Sygehus, Århus Universitetshospital, DK-8000 Århus. E-mail: mmm@dadlnet.dk

Antaget: 29. maj 2007

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Davies E, Higginson IJ. Better Palliative Care for Older People. København: WHO, 2004.
2. Addington-Hall J, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995;9:27-35.
3. Addington-Hall J, Lay M, Altmann D et al. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends, and officials. *Stroke* 1995;26:2242-8.
4. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274:1591-8.
5. Addinton-Hall J. Reaching out: Specialist palliative care for adults with non-malignant diseases. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1998.
6. Barnes S, Gott M, Payne S et al. Prevalence of symptoms in a community-based sample of heart failure patients. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:208-16.
7. www.modern.nhs.uk/chd/marts 2007.
8. Selecky PA, Eliasson CA, Hall RI et al. Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physicians position statement. *Chest* 2005;128:3599-610.
9. Aminoff BZ, Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006;35:597-601.
10. Glare P, Eychmueller S, Virik K. The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26:883-5.

Social palliation

Læge Holger Rasmussen & socialrådgiver Lisbeth Langkilde

Palliativt Team Fyn

WHO's definition af palliativ indsats fra oktober 2002 omhandler indsatsområder, der fremmer livskvaliteten hos uhelbredeligt syge og deres familier, heriblandt indsatsen for at hjælpe og lindre psykologiske og sociale problemer og hjælpe patienterne til at leve så aktivt som muligt indtil døden [1].

Et vigtigt element i palliation er rådgivning om forsørgelse og sociale støttemuligheder. Sociale aspekter i palliation ved-

rører patientens rolle i familien, den arbejdsmæssige og økonomiske situation og andre praktiske problemer, der rejser sig i forbindelse med uhelbredelig sygdom. En alvorligt syg og døende patient vil ofte bekymre sig om de pårørendes fremtid, og det kan derfor være en lettelse at få afklaret sikringen af pårørende, lavet testamente og eventuelt træffe aftaler om efterladte børn.

Social palliation kan defineres som: den individuelle sociale støtte og vejledning, som uhelbredeligt syge patienter og/eller pårørende modtager. I vejledningen kombinerer man patientens diagnose, prognose og unikke livshistorie med oplysning om relevante støttemuligheder og bistår med relevante tiltag [2].

Socialrådgiveres fagspecifikke kerneydelser i den palliative indsats består af to områder, dels det socialfaglige arbejde med problemstillinger af økonomisk eller lovmæssig karakter, og dels det psykosociale arbejde med støtte til følelsesmæssige problemer [3].

Det socialfaglige arbejde

Forsørgelse

For alvorligt syge patienter melder spørgsmålet om den fortsatte/fremtidige forsørgelse sig næsten altid. Afhængig af tilknytning til arbejdsmarkedet, ansættelses- og overenskomstforhold kan vilkårene variere meget.

Sygedagpenge

For patienter i ansættelsesforhold vil mange overenskomster indeholde bestemmelser om løn under sygdom. Denne kan opretholdes frem til en eventuel fyring, hvorefter sygedag-

Faktaboks

Social palliation defineres som lindring af psykologiske og sociale problemer for den terminale patient.

Kerneydelserne kan opdeles i:

De socialfaglige spørgsmål

- forsørgelse
- hjælpemuligheder
- vilkår for ophold i eget hjem

De psykosociale spørgsmål

- den ændrede virkelighed
- identitetstab
- relation til familie og netværk
- tanker om døden

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

pengene udbetales direkte til patienten. Dette medfører ofte en stor indtægtsnedgang. Herudover gælder de almindelige regler for opfølgning og varighedsregler. Sygedagpengelovens § 27, stk. 1, nr. 4 åbner mulighed for forlængelse af sygedagpengene ud over de almindelige varighedsbegrænsninger. Det kan ske, når særlige forhold gør sig gældende, f.eks. alvorlig, livstruende lidelse, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, da »kan dagpenge forlænges uden tidsbegrænsning«.

Pensionsordninger

Mange pensionsordninger indeholder forskellige ydelser, der kan komme til udbetaling ved alvorlig sygdom. Afhængig af ordningen kan ydelserne f.eks. være en sum ved kritisk sygdom, en invalidesum, invalidepension, børnepension, ægtefællepension, en dødsfaldssum mv. Kriterier og tidspunkter for udbetaling afhænger af den enkelte ordning.

Førtidspension

Ifølge lov om førtidspensionering kan pension tilkendes ved varigt svært nedsat arbejdsevne. For alvorligt syge patienter kan lovens § 18 være relevant, da man derved kan undgå at skulle forholde sig til lovens krav om vurdering af arbejdsevnen ved aktivering mv.

Efterløn

Afhængig af, om patienten har været tilmeldt efterlønsordningen og er fyldt 60 år, kan efterløn være et alternativ til pension.

Kontanthjælp

Ifølge aktivloven er man berettiget til kontanthjælp, hvis man er ude af stand til at forsørge sig selv eller familien.

Legater

For nogle mennesker vil det være relevant at ansøge om et legat. Dette gælder særligt for patienter med lav indkomst og specielle livsomstændigheder.

Hjælpe muligheder

Medicintilskud

Ud over de almindelige medicintilskudsregler og støttemuligheder ifølge aktivlovens § 82, servicelovens (SL) § 100 og pensionslovens § 14 kan der søges om terminaltilskud i Lægemedelstyrelsen, når en læge på en fortrykt blanket kan erklære »... at patienten kun kan forventes at leve i kort tid, samt at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs«.

Hjælpemidler

Af SL § 112 fremgår det, at hjælpemidler bevilges af kommunen, »hvis det i væsentlig grad kan afhjælpe varige følger af den nedsatte funktionsevne og i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet.« Kommunen laver en individuel

vurdering af behovet og udlåner hjælpemidler, som leveres der, hvor patienten opholder sig, f.eks. også i et sommerhus.

Boligændring

Iht. SL § 116 kan boligændring/indretning søges, når det er »nødvendigt for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for pågældende«. Hjælpen er ikke formue- eller indkomstbestemt. Væsentlige elementer i vurderingen er mulighederne for at patienten kan forblive i eget hjem, om man kan lette den daglige tilværelse for patienten, og om man kan bidrage til at gøre patienten så selvhjulpne som mulig.

Kørselsordning

Der findes to kørselsstøtteordninger, der begge administreres af kommunerne og er uafhængige af indkomst- og formueforhold.

Psykologhjælp

Der kan opnås 60% sygesikringstilskud til maks. 12 samtaler pr. år. Tilskuddet forudsætter henvisning fra egen læge [4].

Rejsesygeforsikring

Ved sygdom ændres vilkårene for dækning under udlandsrejser. Det gule sygesikringskort dækker normalt rejser i Europa i op til en måned. Dette er ikke tilfældet, når man lider af en kronisk sygdom, som inden for de seneste to måneder har medført hospitalsindlæggelse, behandling hos læge eller ændret medicinering.

Begravelseshjælp

Begravelseshjælp kan søges hos kommunen og beregnes bl.a. ud fra størrelsen af afdødes og evt. efterlevende ægtefælles formue.

Børnetilskud

Der findes flere forskellige former for tilskud, og retten til at modtage tilskuddene er betinget af forskellige faktorer.

Pasning og pleje i eget hjem

Orlov

Plejeorlov iht. SL § 119 omhandler patienter, for hvem der foreligger en lægelig vurdering om kort forventet levetid, om at al kurativ behandling er udsigtsløs, og at patienten er plejekrævende. Når denne situation foreligger, meddeler lægen kommunen dette på blanketten LÆ 165 (forslag til socialmedicinsk sagsbehandling) eller LÆ 125 (statuserklæring). Dette kaldes for en terminalerklæring, eller at patienten terminalregistreres.

Plejeorloven muliggør, at en eller flere nærtstående kan få orlov fra deres arbejde med udbetaling af et beløb svarende til halvdelen gange dagpengetaksten for at hjælpe med til at få hjemmet til at fungere, således at den døende har mulighed

for at tilbringe den sidste tid i hjemmet. Primær personlig pleje kan forsat tilbydes fra kommunen.

Dækning af udgifter under terminalt plejeforløb i eget hjem

SL § 122 sikrer, at terminalerklærede patienter, som passes i hjemmet, ikke skal have udgifter, som de ikke ville have haft, hvis de var indlagt på et hospital, som f.eks. egenbetaling til ambulant fysioterapi og udgifter til sondekost og ernæringspræparater.

Personlig hjælp og pleje og støtte til praktiske opgaver

SL § 83 stk. 1-3 skal sikre, at patienter ud fra en konkret individuel vurdering foretaget af kommunen får varig hjælp til personlig pleje, praktisk hjælp og hjælp til at vedligeholde fysiske og psykiske færdigheder.

Vejledningsmuligheder

Har patienten og familien behov for vejledning i de ovennævnte situationer, vil det være nærliggende at søge hjælp følgende steder: kommunernes sygedagpenge- og pensionsafdelinger, sygehussocialrådgivere, patientforeninger, fagforeninger og a-kasser, banker, pensionskasser m.m.

Det psykosociale arbejde

Den ændrede virkelighed

Når alvorlig, livstruende sygdom rammer, sker der store forandringer for både patienten, de øvrige medlemmer af familien og patientens sociale netværk, hvilket ofte stiller store krav om respekt og rummelighed samt forståelse og accept for alle parter.

Nogle familier kan have behov for professionel hjælp til håndtering af dette. Desuden kan det være vigtigt så tidligt som muligt at hjælpe patienten og familien til at få overblik over fremtidige forsørgelses- og rehabiliteringsmuligheder. Begge dele vil bidrage til at øge trygheden og roen.

Identitetstab

For patienten kan bekymringer om den fortsatte tilknytning til arbejdspladsen og de sociale kontakter der blive aktuelle tidligt i sygdomsforløbet. Oplevelser af funktionstab og ændret funktionsniveau på mange fronter kan have stor betydning for patientens selvopfattelse, rolle i familien og identitetsfølelse.

Familien

Bekymringen for familien og dennes fortsatte trivsel såvel psykisk og socialt som økonomisk fylder meget for mange patienter og bestemt også for de pårørende.

Børn

I børnefamilier opstår der ofte problemstillinger, der er vanskelige for forældrene at håndtere, især når børnene er under

18 år. Den naturlige trang til at beskytte sine børn kan betyde, at kommunikationen i familien kan blive vanskelig, hvilket kan efterlade barnet ensomt og isoleret.

Socialt netværk

Forandringer strækker sig ofte bredt ud og influerer også på det netværk, som omgiver patienten. Patienterne oplever, hvordan nogle i netværket rykker tættere på, men også, at nogle trækker sig og evt. glider helt ud.

Tanker om døden

At blive ramt af uhelbredelig sygdom medfører en voldsom eksistentiel krise, der rejser en række spørgsmål om meningen med livet. Kriser håndteres meget forskelligt af forskellige patienter og forskelligt fra familie til familie, men dog vil de fleste gennemløbe en udvikling frem til accepten af uhelbredelig sygdom. Det er vigtigt at respektere den enkeltes identitet og integritet og lade det være styrende for den hjælp, der tilbydes.

Støttmuligheder

Samtalen er det essentielle instrument og bør ved behov herfor tilbydes så tidlig som muligt i sygdomsforløbet både individuelt og med hele familien. Igennem de senere år er der sat øget fokus på pårørende til alvorligt syge og døende [5] og deres behov for hjælp [6]. Der er specielle behov for børnefamilier, og det er af afgørende betydning, at der bliver talt med børn og unge om de mange tanker, følelser og forestillinger, den nye situation udløser.

Hvem, der kan yde denne bistand, vil variere, men ansvaret for, at den ydes, påhviler de primære behandlere omkring patienten, og den skal tilbydes, når behovene opstår og med respekt for den enkeltes integritet. Der kan være tale om behandlere i både primær- og sekundærsektoren, men også patientforeninger og Kræftens Bekæmpelse har en række tilbud.

Mennesker, der konfronteres med døden, oplever ofte, at åndelige og eksistentielle problemer er medvirkende årsager til lidelse. Erkendelse og inddragelse af disse problemer i samtalen kan medføre færre smerter og psykisk bedring. Inddragelse af en præst eller en psykolog kan være en del af løsningen.

Praktiske forhold omkring døden

Overvejelser om bisættelse/begravelse mv. og stillingtagen til mange spørgsmål desangående kan være vanskelige for patienten og de pårørende at tage hul på, og der kan være behov for hjælp hertil. Men også andre emner kan være relevante f.eks. vejledning om arv og testamenter, procedurer ved notartestamente/børnetestamente, konkret behov for advokathjælp, procedurer ved skifte af dødsboet og indkaldelse til skifteret m.v.

Efter dødsfaldet

Efterladte vil ofte være præget af sorg og krise og vil kunne

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

have behov for støtte efter dødsfaldet. Der er i de fleste områder af landet mulighed for henvisning til en sorggruppe eller til en privatpraktiserende psykolog. Praktisk hjælp til »papirarbejdet« efter dødsfaldet og eventuel ledsagelse i skifteretten kan ligeledes være et behov.

Korrespondance: *Holger Rasmussen*, Praksis, Landevejen 39B, Jordløse, DK-5683 Haarby. E-mail: viho@dadlnet.dk

Antaget: 9. oktober 2007
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Faglige retningslinier for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 1999.
2. Pedersen A. Social palliation – socialrådgiverindsatsen for en gruppe kræftpatienter. 1998.
3. Madsen KH, Madsen LD, red. Sygeplejen i den palliative indsats. København: Munksgaards Forlag, 2001:199-200.
4. Palliation i primærsektoren. Klinisk vejledning. København: DSAM, 2004.
5. Dalgaard KM. Når familien træder til – pleje af døende i hjemmet. København: Hans Reitzels Forlag, 2004.
6. Dalgaard KM. Pårørende i den palliative indsats. DSR Publikation nr. 507.

Midler til forskning i alternativer til dyreforsøg

Forsøgsdyrenes Værn og Alternativfondet opslår hermed midler til forskning i og udvikling af alternativer til forsøg på dyr. Den samlede bevillingssum er på 1 million kroner. For at komme i betragtning til støtte er det ikke nok, at forskningen foregår uden anvendelse af forsøgsdyr. Forskningen skal reelt bidrage til at erstatte dyreforsøg med andre metoder. Ansøgningsfrist 3. december 2007. Flere oplysninger, bl.a. om ansøgningskema, fås ved henvendelse til Forsøgsdyrenes Værns sekretariat, tlf. 33 32 00 16 (kl. 9.30-15.00).

Forsøgsdyrenes Værn & Alternativfondet,
Øster Søgade 32, 1357 København K.
Tlf. 33 32 00 16
Fax 33 32 81 12
www.forsoesgdyrenes-vaern.dk