

Lisbeth Langkilde, Marianne Marie Vinther,  
Mette Maria Jørgensen, Jannie Kristoffersen og Anne Nissen

## Socialrådgivere og palliation

*social palliation, socialrådgiver, familie, sociale vilkår, social sektor*

---

**Lisbeth Langkilde**, socialrådgiver, Palliativt Team Fyn, Odense  
Universitetshospital

---

**Marianne Marie Vinther**, socialformidler, Palliativt Team,  
Roskilde Sygehus

---

**Mette Maria Jørgensen**, socialrådgiver, Palliativt Team,  
Rigshospitalet og Hvidovre Hospital

---

**Jannie Kristoffersen**, socialrådgiver, Hospice  
Kamillianergården, Aalborg

---

**Anne Nissen**, socialrådgiver, cand.scient.soc.

Artiklen beskriver social palliation og socialrådgiverens opgaver og position i den palliative indsats. Den tager udgangspunkt i Anbefalinger til kompetencer for socialrådgivere i den palliative indsats, Maj 2013, som forfatterne har udarbejdet i DMCG-PALs regi (1).

Den palliative indsats består ofte af komplekse forløb, hvor mange kulturer skal samarbejde på tværs af fag- og sektorgrænser. De fleste mennesker med en livstruende sygdom får brug for få eller mange af samfundets hjælpeforanstaltninger. Artiklen peger på nødvendigheden af, at den sociale palliation integreres bedre i den palliative indsats.

39-årig kræftsyg kvinde med kort forventet levetid indlægges på hospice. Hun er fraskilt og bor alene med 2 drenge, A på 14 år, som er syns- og hørehandicappet, og B på 10 år. Kvinden er meget bekymret for drengenes fremtid, da de virker forsømte, når de kommer hjem fra weekendbesøg hos faderen. Kvinden ønsker, at drengene efter hendes død skal bo hos hendes mor.

Kvinden ønsker, at der bliver lavet et børnetestamente, og at socialrådgiveren orienterer familiegruppen i kommunen, som kender familien i forvejen på grund af A's handicap. Familiegruppen ønsker en skriftlig redegørelse, som straks udarbejdes og godkendes af kvinden, da den bliver sendt som en underretning til kommunen.

Kommunens rådgivere og socialrådgiveren har senere på dagen samtaler enkeltvis med kvinden, hendes mor, børnenes far samt den ældste dreng A.

Kvindens mor vil meget gerne have drengene boende hos sig.

Det besluttes, at kvindens mor bliver udpeget som midlertidig plejefamilie. Familiegruppen skriver indstilling til Statsamtet om, at forsørgelsen af begge drenge bør overgå til kvindens mor. Begge drenge skal være hos deres far i de weekender, han kan overkomme det. Det økonomiske ansvar for drengene skal overgå til kvindens mor. Socialrådgiveren taler med advokat om udarbejdelse af børnetestamente og almindeligt testamente.

Alt dette sker samme dag mellem kl. 11–18. Næste formiddag har socialrådgiveren samtale med kvinden, der underskriver testamenterne. Kvinden dør næste dag.

### Sociale vilkårs betydning for hverdagslivet

Ovenstående case beskriver den rådgivende og koordinerende indsats i forhold til den syge, de pårørende

*»Socialrådgiverens styrke er at tage udgangspunkt i den enkeltes livsforløb, – både livet før, under og efter sygdommen.«*

og den sociale sektor, som socialrådgiveren i det specialiserede niveau bl.a. udfører. Udgangspunktet er de sociale vilkår, som er grundlaget for den enkeltes hverdagsliv.

Hverdagslivet omfatter de aktiviteter, vi udfører, alt, hvad vi deltager i – i forskellige sociale sammenhænge, og alle de relationer, vi indgår i (2). Det udfolder sig meget forskelligt, alt afhængigt af det enkelte menneskes konkrete situation, f.eks. ressourcer, familiære forhold, uddannelse, tilknytning til arbejdsmarkedet, økonomi og netværk. Fælles er, at de sociale vilkår påvirkes af livstruende sygdom, som kan medføre markante forandringer i hverdagslivet. Hvor den enkelte før var aktiv deltager i sociale sammenhænge, medfører sygdom nu begrænsninger og i værste fald udelukkelse.

Der er brug for at gå på tværs i lovgivning og regler for at sikre den syge og de pårørende den nødvendige rådgivning og hjælp. Samtidig er der brug for en indsats, der har fokus på mennesket og de pårørende, ikke på sygdommen og behandlingen af denne. Men på hvordan sygdommen påvirker livet og de omstændigheder, den enkelte har. Socialrådgiverens styrke er at tage udgangspunkt i den enkeltes *livsforløb*, – både livet før, under og efter sygdommen.

### Økonomiske konsekvenser

Sygdom har ofte afledte økonomiske konsekvenser, som har betydning for opretholdelsen af den vante levestandard, – for den enkelte og for hele familien. Bekymringer som jobafskedigelse, fremtidigt forsørgelsesgrundlag, flytning eller salg af bolig, om størrelsen af pensionsordning og evt. livsforsikring m.v. er blot noget af det, der kan fylde og belaste. Arveretlige spørgsmål såsom, hvordan de efterladte er stillet efter dødsfald, kan påvirke såvel den syge som de pårørende.

### Forandringer i familien

Dynamikken og kommunikationen i familien forandres også, – rollerne ændres, og relationerne tager nye former. Den syge bliver ramt på sin autonomi og bliver mere afhængig af andre. De nærmeste påvirkes uundgåeligt, – deres rolle i forhold til den syge kan tage form af hjælper, ledsager, chauffør, talerør og me-

get andet. Samtidig med at de selv er ramt. De pårørendes eget arbejdsliv, fritidsliv m.v. bliver påvirket, og det kan få konsekvenser økonomisk og socialt.

### Børn

Forældres bekymringer for, hvordan børn i alle aldre skal klare livet med en syg forælder, hvordan forandringerne vil påvirke barnets hverdag i f.eks. skolen og med venner, og hvilke begrænsninger det vil få for barnet. Dertil bekymringen for, hvordan barnet vil klare sorgen over tabet af en så vigtig person i sit liv.

### De sårbare

For socialt udsatte og sårbare mennesker, som i forvejen har svære sociale vilkår, vil de eksisterende problemer oftest forstærkes ved alvorlig sygdom. Hvor netværket er sparsomt og ressourcerne få, er der ekstra behov for hjælp og støtte.

### Definition

Social palliation er den *socialfaglige* og *psykosociale* indsats målrettet det uhelbredeligt syge menneske og dets pårørende under sygdomsforløbet og efter dødsfaldet. Indsatsen sker med udgangspunkt i det enkelte menneskes unikke situation, hvor der lægges vægt på såvel patientens som de pårørendes ressourcer. Indsatsen foregår i tæt samarbejde med patient og pårø-

rende samt med de (fag)personer, der har betydning for gennemførelse af det bedst mulige forløb.

Den *socialfaglige* indsats omfatter rådgivning og koordinering med henblik på iværksættelse af hjælpeforanstaltninger. Det særlige ved denne indsats er, at den går på tværs af al den lovgivning, der har relevans for det uhelbredeligt syge menneske og dets pårørende.

Socialrådgiverens *psykosociale* indsats har fokus på den enkelte patient og dennes identitet og tab, de ændrede roller og relationer samt på samspillet med pårørende og netværk.

Den socialfaglige og psykosociale indsats kombineres gennem 5 teoretiske fagområder:

- Socialt arbejdes teori og metoder
- Juridisk viden
- Psykosocial viden
- Samfundsfaglig viden
- Socialmedicin viden

Tværfaglighed er en grundlæggende del af indsatsen og sker i koordination og samspil mellem fagpersoner på flere niveauer og i forskellige sektorer (1).

### Organisering af sociale velfærdsydelser i DK

De sociale velfærdsydelser i Danmark varetages af det offentlige system. Kommunerne har ansvar for sociale ydelser og for et stort sundhedsområde. Derved har de 98 kommuner myndighedsopgaver og bevillingskompetence på en lang række af de områder, som social palliation omhandler. De 5 regioner har ansvar for palliation på det specialiserede niveau, herunder den tværfaglige indsats, hvori social palliation indgår. En række familieretsopgaver, bl.a. forældremyndighed, ligger hos statsforvaltningerne.

Mødet med socialrådgiveren kan f.eks. ske i kommunerne, på sygehuset, i palliativt team, på hospice og i patientforeninger.

### Den kommunale indsats (basisniveau)

De fleste socialrådgivere er beskæftiget i den kommunale sociale sektor, – der er ikke tradition for at ansætte socialrådgivere inden for det kommunale sundhedsområde.

Den palliative indsats i kommunerne ydes fra forskellige afdelinger med hver deres ansvar for afgrænsede lovområder, – hver deres opgaver, kulturer og fagprofessioner. De kommunale forvaltninger er organiseret forskelligt, og ændringer i den sociale lovgivning er hyppige. Viden om palliation er generelt set begrænset i den kommunale sociale sektor, og praksis viser, at det tit kan være vanskeligt at koordinere indsatsen mellem de kommunale enheder.

Hjemmeplejen er ansvarlig for pleje og omsorg. I 2010 var 337 sygeplejersker ansat i primærsektoren uddannet som nøgleperson i palliation (4). Sådanne nøglepersoner har man ikke for de økonomiske, arbejdsmæssige og familieorienterede ydelser.

Mange borgere med palliative behov har brug for ydelser og rådgivning fra et eller flere af disse områder: børn og unge, kontanthjælp, sygedagpenge og pension. Det kan virke som en uoverskuelig opgave for den enkelte og de pårørende at finde ud af, hvor de skal henvende sig, og hvad de er berettiget til, – og at have kontakt til mange forskellige sagsbehandlere og aktører.

### Den regionale indsats (specialistniveau)

Regionerne har ansvaret for sygehusene, hospices, de privatpraktiserende læger og speciallæger. I det specialiserede palliative felt i Danmark er der nu 18 hospices, 27 palliative teams og 6 palliative afdelinger.

Personaleprofil: Socialrådgiver	Hospice (n=18)	Palliativt team eller udgående team fra hospice (n=27)	Palliativ afdeling (n=6)	I alt (n=51)
Fuldtid	0	2	1	3
Deltid	5	13	4	22
Konsulent	5	8	1	14
Ingen	8	4	0	12

*Antal specialiserede palliative enheder med socialrådgiver ansat på fuldtid, deltid eller som konsulent. (Palliativt Videncenter, 2014 in Press)*

Ovenstående skema viser, at der er stor forskel på, om mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende kan få socialfaglig rådgivning i den specialiserede indsats.

Socialrådgiveren er den fagperson i det specialiserede team, der har den tværgående viden om socialfaglige og psykosociale hjælpeforanstaltninger og om adgangsveje til de kommunale strukturer. En væsentlig del af socialrådgiverens arbejdsopgaver i relation til

En særlig udfordring for socialrådgivere i den specialiserede indsats er, at socialrådgivere (ligesom præsterne) ikke betragtes som sundhedsfagligt personale i Sundhedsstyrelsens forstand, da faggruppen ikke har en sundhedsfaglig autorisation. Det medfører bl.a., at socialrådgivernes ydelser ikke udløser DRG-takster og ikke indgår i statistikker.

Styrke viden om social palliation

### »Social palliation er andet og mere end kommunale bevillinger.«

den enkelte patient er at koordinere de ofte komplekse sagsforløb i forhold til kommunens hjælpeforanstaltninger og andre implicerede parter. Denne funktion kan være en stor lettelse for patienten og de pårørende – og for de andre faggrupper i teamet.

Socialrådgiverne i den specialiserede indsats har ikke myndigheds- og bevillingskompetence, og deres funktion adskiller sig herved fra socialrådgiverne i kommunerne. I den specialiserede indsats er viden om lovgivning og regler helt nødvendig for at sikre, at den rådgivning, der gives, er i overensstemmelse med gældende love og praksis, så patienter og pårørende får realistiske forventninger til, hvilke krav og muligheder de har.

Den psykosociale vinkel som socialrådgiveren kan bidrage med, består bl.a. af støtte til det sociale liv, herunder håndtering af relationelle og følelsesmæssige bekymringer. Her er et vigtigt element i at støtte patienten og de pårørende til bedst muligt at kunne mestre åben kommunikation, f.eks. i form af hjælp til at italesætte svære emner eller til at almengøre og anerkende de forskellige reaktioner, som børn eller pårørende måtte have på forskellige tidspunkter i et svært og langt sygdomsforløb (3).

#### Udfordringer for socialrådgivere i palliation Uddannelse og autorisation

Palliation er ikke et prioriteret område i uddannelsen af socialrådgivere, hverken på grund- eller videreuddannelsesniveau. Da der ikke findes kompetencegivende uddannelsesstilbud i social palliation i DK, er det primært 'læring via praksis' og egen vidensopdatering og -udvikling, der er grundlaget for socialrådgiverens videns- og færdighedsniveau. For at sikre den fremtidige kvalitetsudvikling er det påkrævet at få uddannelsesstilbud i social palliation både på basis- og specialistaniveau.

Viden om social palliation er generelt lille. Der eksisterer en holdning om, at det tager kommunerne sig jo af. MEN – social palliation er andet og mere end kommunale bevillinger. For os, som er beskæftiget i den specialiserede palliative indsats, er det tydeligt, at mange mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende har brug for en social fagperson, der kan gå på tværs i de komplekse lovområder og hjælpeforanstaltninger, forsikrings- og pensionsforhold, arveretslige regler m.v.

En udfordring for socialrådgiverne i det palliative felt er at bidrage til udviklingen af socialrådgiverens eget fagområde og synliggøre det. Dette gøres f.eks. ved at indgå i nationale og lokale arbejdsgrupper, ved at udvikle funktions- og kvalifikationsbeskrivelser og ved at være repræsenteret i faglige grupper og palliative fora. Socialrådgiveren bør være synlig og bidrage aktivt til udviklingsprojekter og forskning.

#### Internationalt

Social Work in Palliation er et internationalt begreb. EAPCs faggruppe for socialrådgivere er ved at udarbejde anbefalinger til den palliative socialrådgivers rolle, opgaver og uddannelse (5). Den svenske forening af socionomer i palliativ vård har standarder og kvalitetsmål (6). Der ligger en opgave for de danske socialrådgivere i at organisere sig og indgå aktivt i det internationale samarbejde for at sikre en udvikling af kvaliteten i arbejdet evt. i samarbejde med nordiske kolleger.

#### Social palliation

##### i fremtidens palliative indsats

For at socialrådgiverne fortsat skal have en rolle i palliationen er det nødvendigt, at ledelser og øvrige faggrupper bakker op og italesætter den sociale palliation som en integreret del af indsatsen både på det specialiserede og det basale niveau.

Palliation skal fremover tilbydes alle mennesker med livstruende sygdomme og med palliative behov, dvs. flere mennesker i et længere perspektiv. Rehabilitering vil få en større plads. Der bliver i øget omfang brug for socialfaglighed, der går på tværs, både i det kommunale system, på sygehusene og i det specialiserede niveau. F.eks. ved at indføre socialfaglige nøglepersoner i kommunerne og ved at indføre fastlagte tværfaglige spor (1 læge udløser automatisk andet tværfagligt personale, herunder socialrådgivere) i regionerne.

At patienterne har brug for den sociale indsats giver nedenstående et fingerpeg om:

I et af de palliative teams i DK har man besluttet, at socialrådgiveren tager kontakt til alle nyhenviste patienter. I perioden 1. januar – 20. mars 2014 blev der henvist 48 patienter. Efterfølgende optalte socialrådgiveren hvor mange af de henviste patienter, der havde haft brug for hendes faglighed. 42 af de 48 henviste patienter havde i mindre eller større omfang brug for hendes hjælp.

## Referencer:

1. *Anbefalinger til kompetencer for socialrådgivere i den palliative indsats*. DMCG-PAL og Dansk Socialrådgiverforening. 2013.
2. Liljegren, R., Prip, A.: *Kræftamt, hverdagsliv og rehabilitering. Speciale i Pædagogik og Psykologi*, Roskilde Universitetscenter 2006.
3. Langkilde, L.: *Social Palliation – palliation set fra socialrådgiverens perspektiv*. I Dalgaard K.M, Jacobsen M.H: *Humanistisk Palliation, Teori, metode, etik og praksis*, Kap. 21, Hans Reitzels Forlag 2011.
4. Pedersen, M.: *Kortlægning af danske nøglepersonersuddannelser i palliation: Rapport*, august 2011. København, Palliativt Videncenter
5. Firth, P., og Oliviere, D.: *Consultation paper of the EAPC Task Force to examine the diversity of roles, tasks and education of palliative care social workers in Europe*. Draft. EAPC. May 2013.
6. *Quality Assurance Criteria for Medical Social Workers in Palliative Care*. SiP, Association for Medical Social Workers in Palliative Care. Sweden 2010.

