

Bilag 1: Gældende lovgivning vedr. den palliative indsats

Som omtalt i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1996 er patientens frie valg af opholdssted et vigtigt aspekt i den palliative indsats. Såfremt dette frie valg skal have et reelt indhold, må valgmulighederne (sygehuse, palliative enheder, hospice og samordnet palliativ indsats i eget hjem) være tilgængelige i alle områder af landet, så der ikke er geografiske uligheder for borgerne. Dernæst bør det ikke være økonomiske forhold, der bestemmer patientens valg, dvs. valgmulighederne må være omkostningsneutrale for patienterne og deres familier (Faglige retningslinjer for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen, 1999).

1. Sundhedsloven

Nedenstående er uddrag af Sundhedsloven (LBK. Nr. 913 af 13.07.2010):

Parternes opgaver

Sundhedsloven, § 1

- "Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte"

Sundhedsloven, § 5

- "Behandling omfatter efter denne lov undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselshjælp, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient"

Sundhedsloven, § 57

- "Regionsrådet har ansvaret for at tilvejebringe tilbud om behandling hos praktiserende sundhedspersoner efter afsnit V"

Sundhedsloven, § 79, stk. 2

- "Regionsrådet yder endvidere sygehusbehandling til personer, der har bopæl i regionen, ved følgende private specialsygehuse m.fl.: Sankt Lukas Hospice, Diakonissestiftelsens Hospice, Sct. Maria Hospice ..."

Sundhedsloven, § 118 og § 119

- "Kommunalbestyrelsen har ansvaret for at tilvejebringe tilbud om sundhedsydelse efter afsnit IX"
- "Kommunalbestyrelsen har ansvaret for ved varetagelsen af kommunens opgaver i forhold til borgerne at skabe rammer for en sund levevis"

Patienters medinddragelse i beslutninger

Sundhedsloven, § 16

- "Patienter har ret til at få information om helbredstilstand og behandlingsmuligheder, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger"

Sundhedsloven, § 18

- "For en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling. I de tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke dog gives af værgeren"

Selvbestemmelse i særlige tilfælde

Sundhedsloven, § 25 om behandling af uafvendeligt døende

- "En uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden"
- Stk 3: "En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet"

Sundhedsloven, § 26 om livstestamente

- Enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan oprette et livstestamente. I livstestamentet kan den pågældende udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv"

Videregivelse af helbredsoplysninger til pårørende og læge vedrørende afdøde patienter

Sundhedsloven, § 45

- "En sundhedsperson kan videregive oplysninger om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og døds måde til afdødes nærmeste pårørende, afdødes alment praktiserende læge og den læge, der havde afdøde i behandling, såfremt det ikke må antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde, eller andre private interesser ikke taler afgørende herimod. Der kan endvidere videregives oplysninger til afdødes nærmeste pårørende efter reglen i § 43, stk. 2, nr. 2"

Hospice

Sundhedsloven, § 75

- "Regionsrådet indgår driftsoverenskomst med selvejende hospicer, som er beliggende i regionen, og som ønsker at indgå aftale om tilbud af hospicepladser"

Sundhedsloven, § 79, stk. 2

- "Regionsrådet yder endvidere sygehusbehandling til personer, der har bopæl i regionen, ved følgende private specialsygehuse m.fl.: Sankt Lukas Hospice, Diakonissestiftelsens Hospice, Sct. Maria Hospice ..."

Sundhedsloven, § 86

- "En person, der henvises til sygehusbehandling, kan vælge mellem bopælsregionens sygehuse, andre regioners sygehuse og de private specialsygehuse m.fl., der er nævnt i § 79, stk. 2, uanset bopælsregionens behandlingstilbud og kriterier for sygehusbehandling i sit sygehusvæsen"

Hjemmesygepleje

Sundhedsloven, § 138

- "Kommunalbestyrelsen er ansvarlig for, at der ydes vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til personer med ophold i kommunen"

Genoptræning

Sundhedsloven, § 140

- "Kommunalbestyrelsen tilbyder vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, jf. § 84 om genoptræningsplaner"

Medicin

Sundhedsloven, § 148

- "Lægemiddelstyrelsen bevilger 100 pct. tilskud til lægeordinerede lægemidler til personer, der er døende, når en læge har fastslået, at prognosen er kort levetid, og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. Tilskuddet ydes til den af Lægemiddelstyrelsen i henhold til lægemiddelovens § 81 udmeldte forbrugerpris for lægemidlet, uanset om denne pris overstiger tilskudsprisen efter § 150 (terminaltilskud)"

Ernæringspræparater

Sundhedsloven, § 159

- "Regionsrådet yder efter nærmere regler fastsat af indenrigs- og sundhedsministeren tilskud til ernæringspræparater, som er ordineret af læge i forbindelse med sygdom eller alvorlig svækkelse"

Befordring og befordringsgodtgørelse

Sundhedsloven, § 170 - § 173 (nedenstående er en opsummering af lovgivningen vedr. befordring og befordringsgodtgørelse for patienter i palliative forløb)

Kørsel og udbetaling af kørselsgodtgørelse i forhold til patienter, der indlægges eller udskrives i forbindelse med hospiceophold, administreres efter de almindelige kørselsregler. Patienterne kan få udbetalt kørselsgodtgørelse til det nærmeste hospice med ledig kapacitet, og som har driftsoverenskomst med Region Midtjylland, såfremt én af følgende betingelser er opfyldt:

- Patienten er pensionist (gælder ikke efterlønsmodtagere)
- Patienten har mere end 50 km. fra hjemmet til hospice

Regionen afholder ved behov udgifter til befordring til og fra hospital af patienter med en åben indlæggelse.

Færdigbehandlede patienter

Sundhedsloven, § 238

- "Bopælsregionen opkræver bopælskommunen betaling pr. sengedag for sygehusbehandling efter afsnit VI til færdigbehandlede patienter fra kommunen"

Derudover kan tilføjes:

Terminale patienter kan tilbydes palliativ behandling og pleje i form af smerte- og symptomlindring samt omsorg af social og psykologisk karakter. Mange terminale patienter ønsker at dø i hjemmet, men indlægges ofte på sygehus eller hospice, når døden er nært forestående på grund af deres betydelige behov for pleje og palliation. Disse patienter kan ikke betragtes som færdigbehandlede, og færdigbehandlingstaksten kan således ikke opkræves,

idet patienterne må antages at have behov for og gavn af sygehusets ydelser (Brev fra ministeren for sundhed og forebyggelse til KL, dateret 16. april 2009).

Ligsyn

Sundhedsloven, § 176

- "En persons død kan konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion"

Sundhedsloven, § 178

- "Ligsyn foretages af en læge til afgørelse af, om dødsfald er indtrådt. Ved ligsynet skal dødstejn iagttages, og døds måde og dødsårsag så vidt muligt fastslås"

Sundhedsloven, § 182

- "Når ligsyn er afsluttet, skal lægen udstede dødsattest"

2. Lov om Social Service

Nedenstående er uddrag af Lov om Social Service (LBK. Nr. 904 af 18.08.2011):

Hjælp i forbindelse med pasning af døende i hjemmet

Lov om Social Service, kapitel 23.

Betingelser for hjælp

Lov om Social Service § 119:

- "Personer, der passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, er efter ansøgning berettiget til plejevederlag som nævnt i § 120. Det er en betingelse for at yde plejevederlag, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus eller ophold i plejehjem, plejebolig eller lignende. Det er endvidere en betingelse, at den syge er indforstået med etableringen af plejeforholdet"

Plejevederlag

Lov om Social Service, § 120

- "Plejevederlag efter § 119 udgør 1,5 gange det dagpengebeløb, som modtageren i tilfælde af egen sygdom ville have ret til efter lov om sygedagpenge, jf. dog stk. 2. Selvstændigt erhvervsdrivende, der ikke er tilmeldt den frivillige forsikring, eller som i henhold til den frivillige forsikring har ret til dagpenge fra tredje fraværsdag, kan få udbetalt plejevederlag fra første fraværsdag. Plejevederlaget kan ikke overstige den hidtidige indtægt, jf. § 47 i lov om sygedagpenge"
- "Stk. 2. Personer, som ikke er berettiget til plejevederlag efter stk. 1, får udbetalt 11.609 kr. månedligt i plejevederlag. Personer, som er berettiget til plejevederlag efter stk. 1, kan vælge i stedet at få udbetalt et plejevederlag som anført i 1. punkt. Plejevederlaget kan i dette tilfælde, jf. 1. og 2. punkt, ikke udbetales sammen med en anden offentlig forsørgelsesydelse. Hvis flere personer deles om plejeopgaven, nedsættes beløbet svarende til den pågældendes forholdsmæssige andel af plejeopgaven"
- "Stk. 3. Hvis flere personer deles om plejeopgaven, kan det samlede plejevederlag ikke overstige 1,5 gange det maksimale sygedagpengebeløb efter § 50, stk. 1, i lov om sygedagpenge"

Lov om Social Service. § 121

- "Retten til plejevederlag ophører ved plejeforholdets afslutning. Ved den plejkrævendes død bevares retten til plejevederlag i indtil 14 dage efter dødsfaldet. Plejkrævendes indlæggelse af kortere varighed på sygehus eller lignende medfører ikke i sig selv bortfald af plejevederlag"

Sygeplejeartikler m.m.

Lov om Social Service, § 122

- "Kommunalbestyrelsen kan, såfremt udgiften ikke dækkes på anden vis, yde hjælp til sygeplejeartikler og lign., når
 - 1) nærtstående i forbindelse med et etableret plejeforhold, jf. § 119, passer en døende,
 - 2) kommunen varetager plejen helt eller delvis eller kommunalbestyrelsen yder tilskud efter § 95 til hjælp, som familien selv antager, eller
 - 3) et hospice varetager plejen"

I vejledning om pasning af døende fremgår følgende:

"47. Formålet med bestemmelsen er at sikre, at døende personer, som ønsker at blive plejet i hjemmet, ikke påføres udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som de ikke ville have haft under indlæggelse på sygehus.

Udtrykket "kan yde hjælp" i lovteksten skal ikke forstås sådan, at kommunalbestyrelsen frit kan vælge, om den vil yde hjælp til nogle af de ydelser, som er omfattet af § 122. Udtrykket "kan yde hjælp" skal forstås således, at hjælpen skal ydes efter en konkret individuel vurdering af, om betingelserne er opfyldt, herunder om hjælpen er sagligt begrundet sammenholdt med bestemmelsens formål.

Efter § 122 kan der ydes hjælp til sygeplejeartikler og lignende uden hensyn til den døendes og familiens økonomiske forhold".

Det fremgår endvidere:

"54. Hjælp til udgifter til sygeplejeartikler og lignende (fx sondeernæring og ernæringspræparater) ydes efter et konkret skøn i hvert enkelt tilfælde. I skønnet indgår en vurdering af, om den ansøgte hjælp ville være blevet givet under indlæggelse på sygehus. Der kan ydes hjælp til egenudgiften til fx sondeernæring, ekstra vask af tøj og sengelinned. Ved hjælp til fx egenbetalingen til sondeernæring kan ikke fratrækkes sparede kostudgifter.

Der kan også ydes hjælp til egenudgiften til fysioterapi og psykologisk bistand, hvis denne hjælp kan antages at ville være blevet givet til den døende under indlæggelse på sygehus".

Personlig hjælp, omsorg og pleje

Lov om social service, § 83

- "Kommunalbestyrelsen skal tilbyde
 - o 1) personlig hjælp og pleje
 - o 2) hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og
 - o 3) madservice

Stk. 2. Tilbuddene efter stk. 1 gives til personer, som på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan udføre disse opgaver"

Lov om social service, § 84

- "Kommunalbestyrelsen skal tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, som passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne"

Lov om Social Service § 91

- "Kommunalbestyrelsen har pligt til at skabe grundlag for, at modtagere af hjælp efter § 83 kan vælge mellem forskellige leverandører af hjælpen. Til dette formål skal kommunalbestyrelsen sikre, at kvalificerede private leverandører får adgang til at levere ydelser efter § 83"

Lov om Social Service § 95 stk. 2.

- "En person med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for personlig hjælp og pleje og for støtte til løsning af nødvendige praktiske opgaver i hjemmet i mere end 20 timer ugentligt, kan vælge at få udbetalt et kontant tilskud til hjælp, som den pågældende selv antager"

Hjælp i forbindelse med alvorligt syge og døende børn

Dækning af merudgifter ifm. forsørgelse af alvorligt syge og børn

Lov om Social Service, § 41

- "Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en forudsætning, at merudgifterne er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne
Stk. 2. Til dækning af merudgiften beregnes en merudgiftsydelse, der fastsættes med udgangspunkt i et månedligt standardbeløb på 2.424 kr. Ydelsen beregnes på grundlag af det konkrete behov og udbetales med en eller flere ottendedele af standardbeløbet"

Erstatning for tabt arbejdsfortjeneste til forældre med alvorligt syge og døende børn

Lov om Social Service, § 42

- "Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet og, at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det
Stk. 2. Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt, dog højst med et beløb på 9.613 kr. om måneden. Maksimumsbeløbet reduceres i forhold til den andel, de visiterede timer til tabt arbejdsfortjeneste udgør af den samlede arbejdstid. Der beregnes bidrag til pensionsordning, som udgør 10 % af bruttoydelsen. Bidraget kan dog højst udgøre et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag. Kommunen indbetaler efter reglerne i lov om Arbejdsmarkedets Tillægspension ATP-bidrag af hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Ydelsesmodtageren skal betale 1/3 af ATP-bidraget, og kommunen skal betale 2/3 af bidraget"

Generelle bestemmelser i forbindelse med børn og unge

Lov om Social Service, § 19

- "Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at de opgaver og tilbud, der omfatter børn, unge og deres familier, udføres i samarbejde med forældrene og på en sådan måde, at det fremmer børn og unges udvikling, trivsel og selvstændighed. Dette gælder både ved udførelsen af det generelle og forebyggende arbejde og ved den målrettede indsats over for børn og unge med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med et andet særligt behov for støtte"

Hjælp til børn og unge ved alvorligt sygdom og død

Støttemuligheder for særligt vanskeligt stillede børn og unge

Lov om Social Service, § 52

- "Kommunalbestyrelsen skal træffe afgørelse om foranstaltninger efter stk. 3, når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en unges særlige behov for støtte. Kommunalbestyrelsen skal vælge den eller de foranstaltninger, som bedst kan løse de problemer og behov, der er afdækket gennem den børnefaglige undersøgelse efter § 50"
- "Stk. 3. Kommunalbestyrelsen kan iværksætte hjælp inden for følgende typer af tilbud:
 - 1) Ophold i dagtilbud, fritidshjem, ungdomsklub, uddannelsessted el. lign.
 - 2) Praktisk, pædagogisk eller anden støtte i hjemmet
 - 3) Familiebehandling eller behandling af barnets eller den unges problemer

- 4) Døgnophold, jf. § 55, for både forældremyndighedsindehaveren, barnet eller den unge og andre medlemmer af familien i en plejefamilie, på et godkendt opholdssted eller på en døgninstitution, jf. § 66, nr. 1, 5 og 6, eller i et botilbud jf. § 107
- 5) Aflastningsordning, jf. § 55, i en plejefamilie, kommunal plejefamilie eller netværksplejefamilie eller på et opholdssted eller en døgninstitution, jf. § 66, nr. 1-3, 5 og 6
- 6) Udpegning af en fast kontaktperson for barnet, den unge eller hele familien
- 7) Anbringelse af barnet eller den unge uden for hjemmet på et anbringelsessted
- 8) Formidling af praktiktilbud hos en offentlig eller privat arbejdsgiver for den unge og i den forbindelse udbetaling af godtgørelse til den unge
- 9) Anden hjælp, der har til formål at yde rådgivning, behandling og praktisk og pædagogisk støtte"

Underretningspligt - offentlig ansattes specielle forpligtigelse over for børn og unge

Lov om Social Service, § 153

- "Personer, der udøver offentlig tjeneste eller offentligt hverv, skal underrette kommunen, hvis de under udøvelsen af tjenesten eller hvervet får kendskab til eller grund til at antage,
 - 1) at en barn under 18 år kan have behov for særlig støtte efter kapitel 11,
 - 2) at et barn umiddelbart efter fødslen kan få behov for særlig støtte efter kapitel 11 på grund af de vordende forældres forhold, eller
 - 3) at et barn eller en ung under 18 år har været udsat for vold eller andre overgreb"

3. Øvrig lovgivning

Særlige sociale problemstillinger ifm. alvorligt syge og døende

OBS: Konstateres sådanne særlige problemstillinger, vil det være hensigtsmæssigt at inddrage en sagsbehandler fra kommunen eller en sygehussocialrådgiver.

Juridiske og forsørgelsesmæssige problemstillinger

Det er vigtigt at få afklaret nedenstående punkter inden dødsfald dels til beroligelse for den døende dels for at undgå uheldige konsekvenser for de efterladte:

- Forældremyndighed (Forældreansvarsloven)
- Ægteskab (Retsvirkningsloven)
- Arv (Arveloven)
- Testamenter (Arveloven)
- Dagpenge (Sygedagpengeloven m.fl.)
- Social pension (Lov om sociale pensioner)
- Arbejdsmarkedspension (Overenskomster indgået mellem arbejdsmarkedets parter på det pågældende område, lov om tilsyn med firmapensionskasser, bekendtgørelse om god skik og informationspligt for firmapensionskasser m.fl.)
- Arbejdsmarkedserstatning (Arbejdsskadesikringsloven)
- Privat pension (Pensionsopsparingsloven mfl.)
- Gruppeforsikring ved livstruende sygdomme (Forsikringsaftaleloven)