

Inte antingen/eller: Palliativ vård och frivilligt döende

Vad är palliativ vård? Vad är frivillig dödshjälp? Hur kan de två samarbeta för att erbjuda dödligt sjuka människor och deras familjer tröst och val i livets slutskede?

TALARE

Dr Sarah Pickstock, palliativ vårdmedicinspecialist och VAD-utövare, WA

Dr Rohan Vora, palliativ medicinspecialist och VAD-utövare, QLD

Sandi Olney, RN, palliativ vård klinisk sjuksköterska konsult, VIC

Dr Linda Swan, VD för Go Gentle Australia

Steve Offner, kommunikationsdirektör för Go Gentle Australia

Steve Offner

Så hej alla som går med oss eller som redan har gått med ... vi väntar bara på att några fler ska logga in och sedan kör vi igång webinariet okej, det är några få personer som fortfarande droppar in så vi kanske vänta lite längre Okej bra. Okej... låt oss sätta igång webinariet. Välkommen alla till Go Gentle Australias Dying to Know Day-webinarium. Tack för att du avsatte tid på din onsdagskväll för att höra mer om frivillig dödshjälp och palliativ vård och hur de två kan samarbeta. Så jag heter Steve Offner. Jag är kommunikationsdirektör här på Go Gentle Australia. Jag skulle vilja börja ikväll med ett erkännande av de traditionella ägarna och förvaltarna av marken som fanns på. Och det är där vi alla deltar i detta webbseminarium ikväll.

Här i Sydney är det Gadigal-folket i Eora Nation och jag visar min respekt till äldre förr och nu. Därefter några snabba förhållsregler. Så detta är ett webinar inte ett Zoom-möte. Alla är ... förlåt, det är lamporna som släcks! Som jag sa, detta är ett webinar inte ett Zoom-möte. Det betyder att alla är tysta, utom våra värd- och panelmedlemmar och du kan inte ändra det. Det är så det är. Även denna kväll är alla utom paneldeltagarnas kameror avstängda. Webinariet spelas också in. Inspelningen kommer att laddas upp på vår hemsida och skickas till alla deltagare och registrerade under nästa vecka. Och tack till alla som skickat in frågor inför kvällens webinar. Tyvärr kommer vi inte att kunna besvara var och en av dem individuellt, men vi har grupperat dem i teman och vi kommer att svara på de breda frågor som du har lyft fram. I slutet av timmen kommer vi att ha en 10 till 15 minuters frågestund. Så om du har några frågor baserat på vad du har hört ikväll, ställ dem i fråge- och svarsrutan nedan. Du ser det längst ner på skärmen; poppa dem där inte i chatten. Du bör ha en möjlighet i Frågor och Svar att rösta upp de frågor som du mest vill ha svar på. Jag kanske får någon att ställa en fråga nu bara för att se till att det fungerar? Ja, tack, Meg. Så en gång

frågor finns där, kommer du att kunna rösta på frågorna och i slutet kommer vi att försöka svara på de mest populära frågorna. Så, utan vidare, låt oss lämna över nu till vår ordförande för kvällen.
Go Gentle Australiens VD, Dr. Linda Swan.

Dr Linda Swan

Hallå där. Jag är VD för Go Gentle. Och det är ett enormt nöje för mig att vara här för att vara värd för kvällens webbseminarium. Allt är som det är med teknik, det enda vi inte räknade med är Steve och jag är i en anläggning där lamporna tänds och släcks när de vill. Så, om vi bleknar mellan färg och svartvitt, du vet, det är bara den tekniken. Det är ett riktigt fascinerande ämne som vi ska prata om ikväll. Det är gränssnittet mellan palliativ vård och frivillig assisterad döende, och hur de kan samarbeta för att erbjuda val i livets slutskede. Det är uppenbarligen ett riktigt engagerande och intressant ämne, eftersom vi hade över 850 personer registrerade för detta webbseminarium. Så det är helt klart en intressefråga.

Och vi har fått många riktigt engagerande och intressanta frågor som ställts till oss av personer som har anmält sig för att delta i detta webbseminarium. Vi kommer till dem senare på kvällen. Men vi hade en del frågor om demens. Jag ville bara ta upp det i förväg. Jag förstår att demens är en väldigt viktig fråga. Och det är mycket diskussion och mycket samhällsengagemang och samtal om det ämnet för tillfället. Det är dock inte kärnsyftet med kvällens webbseminarium.

Ikväll ska vi fokusera på gränssnittet mellan palliativ vård och frivilligt döende. Men vi inser att det är en fråga av intresse och betydelse för många människor. Vi kommer att undersöka om vi kan vara värd för ett separat webbseminarium dedikerat till demens i framtiden. Men utan vidare, låt oss gå över till kvällens ämne, som är palliativ vård och frivilligt döende. Och jag ville presentera vår panel, vi har ett riktigt brett spektrum av expertis med oss ikväll. Så det är ett stort nöje för mig att välkomna våra paneldeltagare. För det första, Dr Sarah Pickstock. Sarah är med oss från västra Australien. Hon är specialist på palliativ medicin och stödjer aktivt människor som går igenom den frivilliga döendeprocessen. Det är fantastiskt att ha hennes expertis hos oss och välkomna Sarah. Vi har också Dr. Rohan Vora, som också är specialist på palliativ medicin och läkare. Han arbetar i Queensland och tar också hand om människor när de går igenom frivilligt assisterad döende, processen för frivillig assisterad döende. Och han är en passionerad förespråkare för patientinriktad vård. Det gläder mig också att välkomna Sandi Olney, som är legitimerad sjuksköterska, en klinisk sjuksköterskekonsult och snart kommer att bli praktiserande sjuksköterska... sjuksköterska. Så, vi har verkligen någon med en enorm mängd omvårdnadsexpertis och hon leder ett team av palliativ vårdexperter för att leverera palliativ vård i samhället. Hon kommer att ge andra insikter från den miljön för oss ikväll. Så välkomna Sarah, Robin och Sandi. Jag ville bara erkänna också med det breda utbudet och det enorma antalet människor vi har på detta samtal ikväll, att det finns en stor skillnad i kunskap och expertis om frivillig assisterad döende och palliativ vård. Jag vet att det finns några människor här som vet oerhört mycket och det finns människor här som bara är med för första gången för att verkligen utforska ämnet. Så vi ska börja från början med några enkla frågor om vad som är palliativ vård och vad som är frivillig assisterad döende.

[Bild 1] Först av allt, vad är frivillig assisterad döende? Frivillig assisterad döende, är ett sätt som någon som lider av en terminal sjukdom lagligt kan få tillgång till ett ämne för att avsluta sitt liv med stöd och hjälp av registrerade läkare. Begreppet 'frivillig' är mycket medvetet, och det understryker verkligen att detta val måste vara personens eget val, och att endast den som vill ha frivilligt döende kan be om det.

[Slide 2] Jag ville också ge dig en uppdatering om var vi är med lagarna för frivillig assisterad död runt Australien. Vi är i en fantastisk position nu där vi har lagar om frivillig assisterad död i alla sex delstater. Och det är uppe och fungerar i fem delstater -- New South Wales går live i slutet av november. Så vi är i en värld nu där frivillig assisterad död är tillgänglig för ett enormt antal australiensare, faktiskt de allra flesta; men det finns inte överallt. Det finns fortfarande arbete att göra för att säkerställa att det finns frivillig assisterad död tillgänglig som ett val för döende australiensare i Northern Territory och ACT, men det är stora framsteg som händer i dessa två stater också, det verkar troligt att ett lagförslag kommer att läggas till ACT-parlamentet i slutet, i slutet av detta år, och Northern Territory har börjat arbeta med en del samråd med samhället. Så jag tror att vi kan se fram emot en framtid där det finns ett val för döende australiensare runt om i landet.

[Slide 3] Jag ville också bara betona att även om vi har lagar tillgängliga i den stora majoriteten av landet, så finns det mycket strikta kriterier för vem som är berättigad och vem som inte är ... och ganska rimligtvis några strikta kriterier. Det finns många likheter mellan de olika staterna, men de gemensamma teman är att du måste vara vuxen, du måste vara i slutskedet av en dödlig sjukdom, du måste ha beslutsfattande förmåga och du måste agera frivilligt. Och du måste lida på ett sätt som du anser vara outhärdligt. Så dessa är gemensamma teman för alla som vill få tillgång till frivillig assisterad död. Så utan vidare kommer jag att vända mig till vår uppskattade panel och ställa några av de knepiga frågorna till dem som Vad är palliativ vård? Sarah? Vad tycker du om att ta den första frågan, kan du bara ge den en snabb lekmannaförklaring om vad palliativ vård är?

Dr Sarah Pickstock

Tack. Jag tror att det jag vill börja med att säga är att palliativ vård inte bara är vård i livets slutskede. Det är inte för människor som nödvändigtvis helt enkelt kommer att dö inom de närmaste dagarna, utan för alla som har en livsbegränsande sjukdom. Och några av dessa människor kan leva med den sjukdomen i många år. Och jag antar att palliativ vård, när den fungerar bra för människor, verkligen handlar om att ta itu med människors fysiska symptom, oavsett om det är smärta eller andfåddhet. Men det är en stödjande vård också. Och det behöver verkligen stödja patienten och deras familj eller deras betydelsefulla andra, att titta på hur vi kan göra människors liv så bra som möjligt, hur vi faktiskt kan låta människor få en bra livskvalitet. Och så det är verkligen brett. Det är också för människor i alla åldrar. Palliativ vård är inte bara för vuxna, du vet, vi ger palliativ vård för barn. Vi tillhandahåller palliativ vård till personer som lever med och så småningom dör i cancer, men även av neurologiska tillstånd som Parkinsons eller motorneuronsjukdom, vi kan ge palliativ vård till personer med mycket svår hjärtsjukdom eller njursjukdom eller luftvägssjukdom.

Och det kommer att finnas tillfällen då vi faktiskt tillhandahåller palliativ vård för människor som dör av demens. Så det är väldigt brett. Och det ska inte vara en tidsbegränsad sak. Det är inte så att du inte kan få tillgång till palliativ vård om du inte dör inom de närmaste tre månaderna eller sex månaderna, vilket kanske skiljer sig lite från ett amerikanskt system, som bygger på finansiering. Men det är tänkt att vara en bred sak av vård och, och titta på fysiskt men också på människors välbefinnande, människors psykiska och sociala välbefinnande.

Dr Linda Swan

Ja, jag tror att det faktum att det har en mycket bred räckvidd är en av anledningarna till att människor ibland blir lite förvirrade över vad som är palliativ vård kontra vad som är vård i livets slutskede. Och jag undrar, Rohan, har du ett enkelt sätt att förklara för människor vad som är skillnaden mellan palliativ vård och vård i livets slutskede?

Dr Rohan Vora

Jag tror att Sarah började med det. Jag antar att det verkligen är väldigt svårt eftersom man pratar om att närma sig livets slut, och sedan pratar man om vård i livets slutskede. Generellt sett antar jag att människor nöjer sig med att vård i livets slutskede förmodligen är de sista dagarna eller veckorna av livet. Och palliativ vård är, som Sarah säger, du vet, när du får diagnosen sjukdomen är det mest sannolikt att ditt liv tar slut, du vet inte riktigt att det kan vara något annat som avslutar ditt liv. Men att du skulle ha symtom och det kunde hanteras, och det kan vara år ut. Så, och jag antar att det andra jag bara skulle vilja tillägga och, du vet, Sarah har påpekat det mycket väl, det är ett så brett spektrum av behov av att hantera både patienter och deras vårdare och familjer. Och det är mycket det multidisciplinära teamet. Så det är en lagprocess. Och som Sandi kommer att påpeka senare, är det också varierar med hur man organiserar det. Så vi värdesätter verkligen att ha ett brett team och finansieringsmässigt som kan vara ett problem. Men det är dit vi siktar på.

Dr Linda Swan

Ja, jag tror att det faktum att palliativ vård kan förekomma i så många olika miljöer är en av de underbara aspekterna med den här delen av vården, den är inte begränsad bara till en sjukhusmiljö. Och Sandi, du skulle vara mycket bekant med att arbeta där du är i samhället?

Sandi Olney

Absolut, ja. Så, ja, var människor har palliativ vård eller där de vill dö är faktiskt ett annat val som människor kan göra. Så alla bestämmer sig inte för att de vill vara döende hemma.

Det finns några människor som skulle vilja dö på sjukhus. Det är bara deras val. Och jag tror att det är vad palliativ vård i samhället handlar om, det är att få människor att få sitt val i slutet av livet.

Dr Linda Swan

Det är en underbar, underbar sak att ha det valet. Vi lever i ett lyckligt land. Jag ville bara gå in på kärnan av kvällens ämne, som egentligen är hur kan frivillig dödshjälp och palliativ vård samverka? Hur får vi den underbara, sömlösa processen? Men först tycker jag att vi kanske borde ställa frågan, eller hur? Eller kunde de? Så Roland, har du en syn på om palliativ vård och frivilligt döende kan fungera hand i hand?

Dr Rohan Vora

Jag tror att de kan. Och självklart gör både Sarah och jag både [VAD och palliativ vård]. Och, du vet, jag antar att mina känslor är att om du är patientcentrerad, så är det inget stort problem. Om du börjar komma bort från det, till "jag håller med om det här, jag håller inte med om det", då är du typ klinikcentrerad eller något annat eller familjecentrerad. Så om du upprätthåller det patientcentrerade förhållningssättet, så tror jag att de kan gå ihop. Jag antar att min oro är att om man skiljer dem åt, så börjar det bli luckor i hur människor faktiskt kan få tillgång till palliativ vård. Och som palliativ läkare vill jag inte att folk väljer VAD för att de inte har ordentlig tillgång till palliativ vård. Och jag skulle tycka att det är jätteviktigt att de får full tillgång till palliativ vård. Och sedan gör de ett fritt val. Och om det är så de väljer så är det så de väljer. Och vi bör stödja dem hela vägen fram till dess, och vi kan ge palliativ vård hela vägen tills de har VAD-substansen för att se till att de får bra stöd, deras familjer får bra stöd, all deras vård får väl stöd -- att de känner sig stöttade hela vägen.

Dr Linda Swan

Ja, jag tror att det finns en bred erkännande av att vi verkligen behöver fortsätta att investera i palliativ vård av hög kvalitet och göra den tillgänglig för alla som behöver den. Jag var intresserad av att höra Sarah från dig... om vi har bra palliativ vård, varför behöver vi frivilligt döende, var passar frivilligt döende i palliativ vårdprocess?

Dr Sarah Pickstock

Frivillig dödshjälp handlar om val. Och vad de flesta av oss värdesätter mest är att ha valet över hur vi lever våra liv. Och jag tror att det inkluderar hur vi dör när den tiden kommer. Och jag tycker att det är naivt att tro att palliativ vård kan lindra allt lidande. Lidandet kan vara mycket fysiskt, som smärta eller andfåddhet. Men det kan också vara nöd, det är existentiellt. Du vet, det kan vara en andlig kris. Och min uppfattning när det gäller palliativ vård är väl, för det första, att det finns en väldigt stor överlappning [mellan VAD och palliativ vård]. Vi vet i västra Australien att vid tidpunkten för människors första begäran om frivillig assisterad döende, är 85 % av dessa människor redan i kontakt med palliativ vård. Och det kanske är en del av chocken för vissa palliativa läkare och andra och jag tror ibland att människor är, du vet, vi säger vad det handlar om? Har vi inte gett tillräckligt med vård? Men min erfarenhet har varit, och teamet som jag arbetar med, som är både stadsbaserat och på landsbygden, är att de fungerar bra tillsammans med varandra, vi kan ha ett palliativt team som besöker någon varje dag hemma som kontrollerar deras symtom, vi har till och med haft människor som är desperat sjuka som har behövt medicinering genom injektion även i form av en pump, men som har valt att göra en VAD-begäran. Och eftersom den processen de gått igenom har den positiva effekten som har som gett dem kontrollen faktiskt har minskat deras ångest och deras andra symtom. Och faktiskt tror jag att vissa människor fick leva längre eftersom de vet att de har val. Du vet, jag tror att det är väldigt svårt för många att vara rädd för att vara utom kontroll. Och min personliga erfarenhet och jag har hittills under de senaste två åren i västra Australien varit direkt involverad med över 20 patienter som har gått på VAD-vägen, var och en av dem har varit en av mina befintliga palliativa vårdpatienter, att det valet var absolut nödvändigt och att det inte var smärtan som fick människor att bestämma sig för att gå på en VAD-väg, det handlade om val, det var att kunna lämna, att dö, på deras villkor, omgiven av människorna de älskade, på den plats de ville ha och de ville att det skulle vara på deras tidsskala. Och som Rohan säger, det här handlar faktiskt inte om mig. Det handlar om att jag och teamet jag jobbar med ska stötta människor att göra det som är rätt för dem.

Dr Linda Swan

Ja, se, visst är val en grundläggande princip i lagstiftningen om frivilligt döende. Och Sandi i samhället, vad sägs om, vad är din erfarenhet? Upptäcker du att det finns människor som får tillgång till palliativ vård av god kvalitet och fortfarande väljer att få tillgång till frivillig assisterad döende?

Sandi Olney

Absolut. Ja. Så alla människor som jag får se, och mitt team får se, tas in i det palliativa vårdprogrammet. Jag ser ingen utanför det. Så de får redan vad jag tror är bra palliativ vård. Men det var en incident där en av mina patienter ringde mig och faktiskt sa: 'Jag kan inte få dig att komma längre'. För att han ville göra VAD och han trodde att genom att ha vår tjänst skulle han inte kunna komma åt VAD också. Detta är väldigt tidigt i lagstiftningen. Och, och jag försäkrade honom att du absolut kan ha riktigt bra symtomkontroll fram till den tidpunkt då du

välj [VAD]. Och det krävdes lite övertygande, men han var faktiskt min första patient som jag tog hand om som tog medicinen hemma. Och han lärde mig mycket. Och sedan dess har jag, precis som Sarah, tagit hand om ett 30-tal personer hemma, och ett par på sjukhuset som har valt VAD. Så ja, jag tror att för mig är jag väldigt lycklig eftersom teamet som jag jobbar med är vi alla på samma sida. Så utan att ens prata med varandra är ingen av oss är samvetsvägrare, vi vet bara alla att det är ett patientval. Och det handlar inte om oss, som Rohan har sagt, det handlar inte alls om oss. Det handlar om våra patienter. Så jag tycker att det fungerar väldigt bra tillsammans.

Dr Rohan Vora

Jag skulle bara vilja tillägga, Sandi tog upp samvetsvägrare. Ser vi i våra team kommer vi att ha människor som känner väldigt starkt på ett eller annat sätt. Och det är ingen idé att gå ner på banan eller försöka övertyga folk, man hamnar bara i, du vet, territorium där patienter fastnar mitt i det.

Samvetsvägrare kan välja att inte utöva VAD, det är ingen fråga så länge de inte står i vägen om det är vad folk väljer. Och det kommer att finnas en grupp patienter som vill, du vet, som Sarah sa, vill ha kontroll ... ta medicinen och sedan aldrig ta den. Men de vet åtminstone att de har gått igenom processen, de har det valet och om det går riktigt illa kan de välja bort det. Och sedan om det inte blir så illa kan de välja att inte fortsätta med det.

Dr Linda Swan

Jag tror, du vet, för de människor som har sparkat runt i vården ett tag, du vet, vi är mycket bekanta med palliativ vård. Men ändå, jag är säker på... ni är alla experter på området, jag är säker på att ni alla skulle älska att fler människor skulle bli mer medvetna om de tjänster och det fantastiska värdet som palliativ vård kan tillföra någons sista år och månader av liv. Men jag ville bara fråga, och jag ska höra av mig om en minut, Sarah, men jag ville bara fråga är det någon gång, du vet, när du känner att vi borde titta på hur vi utbildar folk mer om frivillig assisterad död? Jag vet att det fortfarande finns mer att göra för att utbilda människor om palliativ vård, men det känns som att VAD är något ganska nytt. Det finns ett jobb att göra för att se till att människor är medvetna om detta val. Har du några, du vet, råd om hur vi kan hjälpa människor att förstå att assisterad död potentiellt är ett val tillgängligt?

Dr Rohan Vora

Jag tror att det inte bara är patienter. Jag tror att det faktiskt är många läkare som behöver utbildning kring det faktum att, du vet, någon tar upp frågan om frivillig assisterad död, och de kanske vill utforska hela den vägen som ett val i livets slutskede och fortsätta att utforska aktiv behandling. Och det är inte ett problem och det är inte ett misslyckande. Det är inte som att du ändå bestämde dig för att gå, eftersom palliativ vård inte kontrollerade dina symtom tillräckligt. Det är inte ett misslyckande. Det är bara det att folk verkligen vill ha det breda utbudet av valmöjligheter och vill utforska vilka alla deras alternativ är. Och jag tror att det är väldigt svårt för många läkare också att acceptera det.

Titta, det är okej, din patient plötsligt mitt i en konsultation om någon ny behandling eller vad som helst säger, Tja, hur är det med VAD? Du behöver inte ta det som ett misslyckande. Du kan gå, okej, titta, det är bra. Vill du utforska det? Jag hänvisar dig för, du vet, till personer som kan ge dig råd om detta.

Det är okej. Vill du prata om vad jag erbjuder? Andra behandlingsval? Du vet, vi kan prata om det nu, vi kan prata om det längs banan, men du kan utforska båda samtidigt.

Sandi Olney

Kan jag lägga till något till det? Jag tycker bara att alla borde prata om det, vi borde prata om palliativ vård, vi borde prata om att dö, vi borde prata om VAD. Det krävs en gemenskap för att se förändring. Och jag har sett förändringar i mitt samhälle. Jag vet att vi är i ett regionalt, mindre område. Men sedan början av när VAD introducerades har jag sett en enorm förändring i mitt samhälle. Folk stoppar mig i snabbköpet nu och pratar med mig om det. Så det är, tror jag, det är upp till alla att prata om dessa saker.

Dr Linda Swan

Ja verkligen. Sarah, skulle du vilja prata om palliativ vård och dödshjälp? Tror du att de fungerar tillsammans?

Dr Sarah Pickstock

Jag skulle bara vilja säga att jag håller med Sandi. Vi har sett en enorm förändring i WA redan på två år och mycket mer diskussion kring VAD och jag tror, som palliativ vård, måste vi komma ihåg att, du vet, över 30 år har palliativ vård blivit mycket mer framträdande i australiensisk sjukvård. Du vet, vi har sett förändrade attityder och jag tror bara att det kommer att ta läkare ett tag att lära sig [VAD], det tog ett tag för folk att acceptera palliativ vård också. Och även nu finns det några som säger: Oj, du vet, om jag hänvisar till palliativ vård så ger jag upp. Du vet, palliativ vård är ett giltigt val för patienter, VAD är ett giltigt val för patienter och vi behöver bara alla mogna. Och jag tror att vi kommer att göra det väldigt snabbt. Den andra kommentaren jag ville göra, om jag får, är att några av mina palliativa läkarekollegor är väldigt, faktiskt ganska rädda för att någon skulle välja att dö för att de inte har fått tillgång till bra palliativ vård. Vi har haft ett antal exempel på patienter som har lagt in en VAD-begäran och har slutat prata med våra vårdnavigatörer i västra Australien och vårdnavigatörerna är så skickliga och känsliga människor att de har insett att vissa av dessa patienter inte är det. väl understödda, har, ni vet, inte haft palliativ vård ännu, och vad de har gjort är att de faktiskt har nått ut till palliativ läkare för att hjälpa dessa patienter att få tid. Och vi kan komma med flera fall exempel på personer som fortfarande kanske har valt att ha VAD men ofta inte på många månader, eftersom de faktiskt har kunnat använda VAD-processen som en accesspunkt till palliativ vård och haft mycket bättre symptom kontroll och mycket bättre stöd för den tid som de har valt att ha det. Så för mig har VAD varit en riktigt bra sak ... ett slags skyddsnät. Och det hoppas jag skulle försäkra några av mina kollegor med att VAD inte är ... att människor inte väljer att dö utan att åtminstone ha en titt på vilka andra stöd som finns tillgängliga för dem.

Dr Linda Swan

Tack, Sarah. Så vad jag kan göra med panelens tillåtelse är faktiskt att byta till några av de frågor som vi har fått från deltagarna. Och jag ska bara läsa upp en fråga och sedan väljer jag någon att svara på den. Men om någon annan skulle vilja svara i tillägg, vänligen gör det. Så några av dessa är knepigare frågor. Jag ger panelen lite av en varning! Här är den första. Vad händer om du bor på ett ställe som bara har en palliativ vårdtjänst, och de är emot frivillig assisterad döende, och de kommer inte att stödja ditt val? Då är det verkligen ett antingen/eller scenario är det inte? Vad gör en person? Rohan. Vad tycker du om att svara?

Dr Rohan Vora

Jag har varit i den situationen. Och det här är inte alls i något avlägset område. Men, du vet, jag tänkte ge en fallstudie till exempel av en patient som jag faktiskt var du känner, utvärderade för VAD, avslutade, slutförde bedömningarna. Och hon ville inte dö över påsk. Men hon blev väldigt symtomatisk och behövde läggas in på hospice. Det visade sig att den palliativa läkaren som var i tjänst under helgen på hospice inte var en anhängare av VAD, de råkade vara en vapenvägrare. Så jag tänkte att det här är en utmaning. Och jag sa faktiskt, du vet, hon vill faktiskt inte dö på påsk för hon ville spendera tiden med barnbarnen. Och jag lämnade dem med utmaningen att varför inte sikta på att hantera hennes symtom riktigt bra över påsk, så får vi se hur hon känner [om VAD] efteråt. Och jag tror, du vet, som Sarah sa, att nå ut till Care Navigator Service, eller vad som helst, för att koppla upp dig med rätt personer eller nå ut till palliativ vård och säga, nej, det finns ett symptomhanteringsproblem, den här personen har verkligen palliativa behov. Och de är åtskilda från VAD-behovet och de måste hanteras. Så du vet, och säg, titta, jag kommer att hantera VAD-behovet, kan du hantera de palliativa vårdbehoven, och du behöver inte delta i VAD, du kan ta del av det bästa du kan erbjuda i form av palliativ vård .

Dr Linda Swan

Vi pratade lite om samvetsvägrare och hur alla har rätt att vara samvetsvägrare. Men vi kanske skulle kunna fördjupa oss i det lite mer. Så kanske för människor som är nyare inom området förstår de inte ens riktigt vad samvetsvägran är. Är det något Sandi som du sysslar med i samhället som du behöver förklara det för människor överhuvudtaget? Eller är det ett bekant begrepp?

Enligt din erfarenhet?

Sandi Olney

Ja, det är, som sagt, jag har väldigt tur i mitt lilla lag, vi alla är på samma sida. Men innan VAD kom in i Victoria var jag själv lite orolig över lagstiftningen. Och jag skulle inte kalla mig själv en samvetsvägrare, vilket betyder att jag har en samvetsinvändning mot VAD av antingen religiösa skäl eller etiska skäl, min var bara en oro för att folk inte skulle kunna få bra palliativ vård. Så när jag arbetade med mina patienter kunde de lära mig att det faktiskt inte handlade om mig, det handlade om dem. Så ... utanför mitt team arbetar jag för en stor organisation. Och inom den organisationen finns det många som säger att de samvetsgrant motsätter sig VAD eftersom vissa av dessa personer också befinner sig i palliativ vård. Och det är deras rätt att göra det. Absolut. Det som verkligen upprör mig är när det stör patientens val, så jag har faktiskt varit tvungen att ha några ganska obekväma samtal med människor som är mycket högre upp från mig för att förespråka patienter som vill se deras val göras. Så jag har till och med glömt vad frågan var nu Linda!

Dr Linda Swan

Det var därför vissa människor har samvetsvägningar mot VAD? Okej, och så i sjukhusmiljö, är detta problem till stor del löst? Eller är det fortfarande ett problem?

Dr Sarah Pickstock

Jag tror att det fortfarande är ett problem. Och jag tror att det faktiskt finns en liten grupp människor som har en djupt hållen religiös och etisk ståndpunkt som aldrig skulle tillåta dem att påskynda en patients död. Och det respekterar jag. Ja, jag tror att många faktiskt fortfarande bara är rädda för frivilligt assisterad dö

de vet inte vad deras position är, de förstår inte vad deras roll är. Och jag tror att många läkare helt enkelt inte är säkra på att prata om döden och att dö i allmänhet. Och därför låter VAD dem springa för kullarna, eftersom de inte vill konfrontera det. Så min uppfattning är också att det finns en liten, väldigt liten grupp människor som är bestämt emot. Och det finns en stor grupp människor som nästan nästan är lite undvikande, de är inte säkra på vad det kommer att innebära. De är rädda och de är oroliga att det blir mer jobb eller något annat. Det är verkligen svårt i västra Australien, eftersom två av våra stora hospices drivs av kyrkliga organisationer. Och båda dessa hospices har tagit ställning kring att inte stödja VAD. Och ändå är jag stolt över att säga att jag också arbetar i ett regionalt område där hospicet drivs av allmänläkare för samhället. Och de har tillhandahållit utmärkt palliativ vård och VAD-tjänster, för det var vad samhället bad dem om. Så som svar på om en patient befann sig i en situation där det bara fanns en palliativ vårdtjänst, som gjorde klart att de inte skulle stödja det, skulle jag ta tillbaka dem till sin egen husläkare. Och jag skulle be dem att, du vet, vi kanske skulle kunna försöka få tillgång till deras husläkare för att se om vi inte kunde använda telehälsa i ett annat palliativ team. Jag skulle bli mycket besviken, även om någon bodde på landsbygden, om vi inte kunde hitta någon som kunde ta hand om dem i någon form eller annan form. Och min erfarenhet är också att vad sjuksköterskorna jag jobbar med ofta säger till mig är att när de väl har upplevt en VAD-död så är det faktiskt för många av dem som förändrar hela deras ståndpunkt i ämnet. Det har gått från ett av "det är inte vad vi gör, det är inte en del av definitionen av palliativ vård" till något helt annat. Vi har haft många sjuksköterskor som har blivit inbjudna av patienter och familjer att faktiskt närvara, du vet, när de dör. Och sjuksköterskorna sa: 'Ja, vad ska vi göra?' och vi har sagt, om du vill åka kommer vi som organisation att stödja dig, du kan ta den tiden. Och utan att misslyckas har sjuksköterskorna sagt att det de har sett har varit mycket fredliga, lugna, värdiga dödsfall. Och om något, när varje dödsfall passerar, är sjuksköterskorna och andra människor jag arbetar med mer pro-VAD, med varje död, snarare än mer emot det. Och jag tror att det för vissa människor, och mig inklusive, faktiskt har varit ganska utmanande eftersom jag har tittat på min befintliga palliativa vårdpraktik och vad en palliativ läkare kan göra och funnit att det inte är så bra för vissa människor som de skulle vilja det ska vara. Och jag tror att vissa utövare av palliativ vård kanske har blivit hotade av frivillig dödshjälp, eftersom det faktiskt sätter upp det här och säger, palliativ vård är fantastiskt, men det är inte fantastiskt för alla. Det finns fortfarande luckor i vad vi kan tillhandahålla. Och vi måste veta att för vissa människor fyller VAD den luckan. Och det handlar inte om att inte kunna få tillgång till palliativ vård.

Det handlar om att det finns en gräns, det finns gränser för drogerna och teknikerna och personalen vi har. Och jag tror att vi måste veta att vi lever i en ofullkomlig värld och att vi tillhandahåller en ofullkomlig tjänst. Och ja, det är därför vi inte kan gatekeeper-folks val att få tillgång till VAD.

Dr Linda Swan

Ja, jag har förvisso hört historier från mina kollegor och andra människor, läkare, som har övervägt att arbeta inom frivilligt döende och varit lite försiktiga med det och nervösa inför det.

Och faktiskt efteråt beskriva att det har varit en otroligt givande och givande del av vården att vara involverad i. Så, jag hör sådana teman varje dag också. Jag tror inte att det är ett isolerat exempel. Det är förvånansvärt givande. Vad är din erfarenhet av att prata med människor, vårdpersonal som arbetar i rummet, är det fortfarande ganska mycket ångest över att vara involverad?

Dr Rohan Vora

Det finns ångest. Jag menar, det intressanta för mig, det är lite som Sarah, jag tycker faktiskt att mål med vårdiskussioner nu är mycket lättare. För det är, ja, vad är det vi egentligen försöker uppnå? Är vi

försöker fokusera på att förlänga ditt liv, i så fall är hela skalan av saker tillgänglig, kanske vi gör dig bekväm också. Men du kommer att behöva vara mycket engagerad i den aktiva behandlingssidan, och vi som palliativ vård kommer bara att finnas där som stödjande vård. Börjar vi fokusera mer på dina vårdbehov, och inte så mycket på livsförlängande saker, eller kanske bara enkla, livsförlängande saker, inget mer än så. Eller är vi i ett skede där vi nu bara låter naturen ta sin gång och bara ser till att du är bekväm? Eller är vi i ett skede, du vet, där du väljer VAD, och du har kommit till en punkt där livskvaliteten är riktigt dålig, och du vill bara, du vet, komma runt för att avsluta det, du vet, vilka diskussioner skulle du vilja ha med vem, vad, var, var vill du ha det? Och, vet du, vad är det för diskussioner? Så jag tycker att det faktiskt har klargjort saker för mig mycket bättre. Och när folk liksom börjar säga, åh, titta, du praktiserar bara VAD, jag går, ja, nej, det gör jag inte. För om jag utövade VAD så är det detta jag skulle göra. Detta är dock inte vad jag gör. Och anledningarna är att jag har haft dessa diskussioner med patienterna. och det är dit de vill att jag ska rikta mina behandlingar. Så jag tycker att det är lättare att faktiskt prata med andra läkare kring det, och även i en miljö där det finns många samvetsvägningar är det faktiskt lättare att klargöra målen för vården.

Dr Linda Swan

En annan nivå av stöd eller stödområde som jag konsekvent hör värderas högt är vårdnavigatörerna eller vårdsamordnarnas tjänster. Och du vet, jag har hört dem ofta beskrivas som änglar, du vet, folk verkar verkligen kunna diskutera öppet och ärligt vad deras behov är och vad de letar efter, och det verkar vara en sådan välkommen tjänst för människor. Ibland kanske det är svårt att prata med din läkare som har tagit hand om dig i flera år om livets slut. Och det är lättare att prata med, du vet, en vårdnavigatör som verkligen är mycket insatt i processen för assisterad död. Sandi, har du haft mycket med vårdnavigatörstjänsterna att göra? Är det något du har kontakt med?

Sandi Olney

Absolut, massor. Men navigatörerna kan också hjälpa till med de människor som inte har tillgång till palliativ vård där de inte har någon service i sitt område. Så de vet faktiskt hur de ska ta sig till läkare som kommer att hjälpa dem så de är verkligen, verkligen viktiga eftersom det finns luckor i vår service runt om i Australien. Det finns definitivt. Så navigatörerna vet vilka läkare som kan hjälpa till och de hänvisar faktiskt. Jag har också fått hänvisningar från navigatörerna till vår tjänst. Jag har också blivit ombedd att göra telehälsa som palliativ sjuksköterska till personer utanför vårt område som inte har kunnat få tillgång till palliativ vård. Så det har jag kunnat göra också. Så de är fantastiska, fantastiska människor.

Dr Linda Swan

Jag antar att det här är en fråga till er alla. Men en av sakerna som kan hända är att du vet, den bästa planeringen, du har haft en fantastisk palliativ vård, och du har kommit till slutet av den resan, och du är i slutet av livet. Och du gör ett val och beslutar att du vill ha tillgång till frivillig assisterad död, och du går igenom godkännandeprocessen. Men så händer något. Du ville dö hemma, du hade allt planerat, men något händer och din sjukdom försämras och du behöver åka till sjukhus. Vänder det upp och ner på hela processen? Och Sandi, vad är din erfarenhet? Vad gör du under de omständigheterna?

Sandi Olney

Jag hade faktiskt en kvinna alldeles nyligen som hade, hon hade sin medicin med sig hemma, och det slutade med att hon fick en tarmobstruktion. Så det betyder att hon inte kunde ta medicinen som hon ville. Så hon hamnade på sjukhus, vilket var det sista hon ville göra. Men hon var i aktivt döende. Så hon mådde väldigt dåligt. Och vad hon dock ville var att fortfarande göra VAD, det var hennes önskan. Så det slutade med att vi gick igenom en process där vi skickade tillbaka medicinen. Och hon kunde ändra det till vad vi kallar läkarassisterad VAD, vilket innebär att en läkare gör det åt henne. Och jag tror att det var dagen då hon skulle ha dött naturligt, hon fick den medicinen. Och det var ganska fantastiskt. Så hon var faktiskt så beslutsam och så redo. Och ja, det fungerade riktigt bra.

Dr Linda Swan

Det är en fantastisk historia. Hur är det med dig Rohan? Är det alltid så? Är det alltid en ganska enkel process att ta sig från samhället till sjukhuset?

Dr Rohan Vora

Inte nödvändigtvis. För det beror på sängar och tillgänglighet. Om du säger att du vill gå in för att ha VAD, är det osannolikt att du bara kommer direkt in eftersom det kommer att bli många... Jag vet inte var Sarah är planerar, men vi har har funderat på att förhandla om att vi har viss kontroll över sängar, men vi är inte en insläppstjänst som en VAD-tjänst. Men under Sandis exempel på att komma in med en tarmobstruktion eller någon annan symtomhantering, ja, du skulle komma in. Och sedan om du bestämmer dig för att du vill gå vidare med VAD och om metoden behöver ändras, ja, den kan förändras och det är där vårdnavigator-tjänsterna är riktigt viktiga, är att navigera dig genom alla dessa om din egen VAD-tjänst inte kan göra det, kommer Care Navigator-tjänsten att gå in och försöka göra dessa övergångar så smidiga som möjligt. Och i Queensland ja, vi kan överföra administratörer och praktiker, typ av administration, det är bara ytterligare ett formulär att fylla i. Och du kan gå igenom det och ändra det efter behov och förklara varför. Det är inte ett problem.

Dr Linda Swan

Bara en sista fråga och sedan tror jag att vi vänder oss för att se vilka frågor vi har fått från onlinepubliken. En av frågorna vi hade tidigare från publiken handlade om frågan "Är det okej att ett palliativt team eller ett sjukhus i huvudsak vägrar hjälpa dig med dina önskemål om frivillig assisterad döende?" Är det något som någon av er har upplevt? Är det något som är troligt? Finns det inte längre på plats eller händer det?

Dr Sarah Pickstock

Okej, jag är ledsen att säga att jag fortfarande tror att det händer för vissa patienter. Jag tror att det kommer att hända mindre. Och allt eftersom sjukhus som aldrig faktiskt har haft en patient dör av VAD, på deras sjukhus, är det nästan som att när du gör det inser du att världen inte tar slut. I det regioncentrum jag jobbar i har vi ett ganska stort sjukhus. Och fram till nyligen hade alla som hade velat komma åt VAD åkt över till hospicet. Vi hade ett skede där vi helt enkelt inte hade några sängar på hospice. Och vi har haft två patienter som dött på det regionsjukhuset och sjukhuset klarade av det utomordentligt bra. Och plötsligt säger, ja, vi kan göra det här. Så och jag skulle säga... jag tror att vi tidigare pratade om samvetsvägrare, jag tror att vissa människor bara är vägrare. Och jag tror att ibland när du har gjort något när du inser att du kan göra det. Men vi i västra Australien har fortfarande ett par anläggningar som inte känner att de vill, inte skulle vara beredda att administrera VAD eller ha en

patienten tar en VAD-substans. Och så vad de säger är att de skulle fråga en annan anläggning och överföra den patienten. När jag arbetar i samhället, vad vi sedan skulle försöka göra om vi visste att en patient verkligen ville komma åt VAD, vi skulle försöka styra dem och få dem inlagda någon annanstans så att hela deras resa var smidigare. Och visst, den palliativa vårdavdelningen där jag jobbar, vi skulle inte riktigt vilja vara en sådan plats, om jag ska vara ärlig, för tillfället, dit folk kom enbart för att vara en VAD-plats, du vet, eftersom sängar är värdefulla. Men om någon har, som Rohan sa, om någon kom in med symtom, och som en del av sin antagning valde VAD, då skulle vi absolut stödja dem genom det. Men jag tror att detta också måste tas upp av hela sjukvården. Allt kan faktiskt inte bara vila på hospicen, det måste vara varje sjukhus överallt som måste vara förberedda för att faktiskt ta hand om patienter, som lagen säger att vi ska.

Dr Rohan Vora

Ja, ja.

Dr Linda Swan

Så vad skulle du råda någon om om de befinner sig i den olyckliga situationen, där de verkligen känner att deras önskemål inte hörs? Rohan? Vad skulle du säga till en patient som en stor förespråkare för den patientstyrda vården? Vart ska de gå? Vad ska de göra?

Dr Rohan Vora

Jag tror att standard kommer att vara Navigator Service i din delstat, eller i Queensland kallas det Queensland Voluntary Assisted Dying Support Service. Men du vet, återigen, det beror på samhället, om det finns VAD-enheter eller vad som helst som stödjer. Du kan få hushållare som är väldigt antagonistiska mot det och som inte vill ha något med det att göra och som inte ens kommer att hänvisa även om det finns ett lagkrav i Queensland att du antingen berättar för patienterna direkt om du är faktiskt en definierad samvetsvägrare, eller om du funderar på det måste du meddela dem inom 48 timmar om du vill hänvisa dem till någon annan eller om du vill ta det på dig själv och föra diskussioner med dem. Så ja, titta, jag tror att gradvis med tiden kommer folk att gå, oh okej, det är okej. Någon gillar det inte, de vill inte prata om det här ämnet, men jag har förstahands valet jag kan hitta, du vet, det här numret i min delstat eller i mitt hälsodistrikt och få min ... och du vet, det kan bara vara frågor, det kanske inte är så att du nödvändigtvis vill utforska det. Du kanske bara vill utforska idén om det och vad det betyder.

Dr Linda Swan

Sandi, hur är det i samhället? Är det annorlunda i samhället? Om någon kämpar för att få sitt val stödjt, vart ska de ta vägen?

Sandi Olney

Definitivt, VAD-navigatörerna skulle vara den första personen. Tyvärr har vi i Victoria lite av en lag som säger att vi faktiskt inte kan prata med folk om VAD om de inte frågar oss. Och så finns det en hel del patienter som jag inte ser, som vårt team inte ser, och som kommer att göra VAD hemma bara genom att använda sjuksköterskenavigatörerna. Jag menar, de behöver inte ha någon palliativ vård. Så jag tror att navigatörerna och även hushållare i vårt område är de människor som vi skulle lita på för att se till att VAD erkänns.

Dr Linda Swan

Sarah?

Dr Sarah Pickstock

Bara för deltagarna här kommer vi senare att dela alla vårdnavigatorernas kontaktnummer och säkert som jag säger i WA, en medlem av allmänheten har full rätt att ringa och prata med Care Navigator Service för råd och information eftersom de inte ger råd till människor kring VAD berättar de bara för folk vilka rättigheter de har enligt lagen. Och, därför, kan de ge människor informationsblad och kontaktnummer. Så ja, absolut i västra Australien skulle jag säga att kontakta våra vårdnavigatörer. Och de kommer att hjälpa dig på ett riktigt sympatiskt och stödjande sätt att få vård eftersom jag håller med Rohan, alla läkare är inte ombord eller inte ombord än. Men i en tid där, om covid har lärt oss något, borde det vara att telehälsa kan ge mycket av detta och åtminstone borde vi kunna hitta en palliativ läkare eller annan läkare som åtminstone kan prata med dig telehälsa om dina palliativa vårdmöjligheter som VAD är en del av. Så vi måste kunna nå ut. Och min erfarenhet är när folk vill komma åt VAD. Du vet, vi har haft människor som dött i sina egna hem, vi har haft människor som dött på hospice, vi har haft människor som dött på ett regionalt sjukhus, alla dessa saker är möjliga. Det är de verkligen.

Dr Linda Swan

Tack för att du svarade på de frågorna. Och nu kanske jag bara kollar med Steve, har vi haft några frågor från onlinepubliken Steve?

Steve Offner

Hej alla. Ja, vi har en hel del frågor som har kommit in och jag uppmuntrar folk att rösta upp de frågor de helst vill ha svar på, då kommer det att göra det mycket enklare. Så om vi bara går till toppen på listan. Jag antar att det kommer tillbaka till frågan vi berört tidigare om när kan man få tillgång till palliativ vård? Det verkar som att många människor har erfarenheter där de bara verkligen får palliativ vård när de närmar sig döden, där de är precis vid döden. När ... så frågan är hur får jag tillgång till palliativ vård när läkaren har uppfattningen att jag bara behöver vård i livets slutskede? Och det kommer tillbaka till påverkansarbetet antar jag – har palliativ läkarna några synpunkter på det?

Dr Rohan Vora

Japp, det är Rohan här. Det är svårt. Om du tittar på Palliative Care Australias hemsida, har det varit mycket arbete med den, du vet, det är idealen att, precis som Sarah sa, palliativ vård ska erbjudas när du har fått diagnosen en avancerad sjukdom som sannolikt kommer att sluta i din död, du vet, kanske år senare. Men sedan börjar finansieringsfrågorna spela in och folk börjar må bra, vi kan inte ta på oss så många, vi börjar begränsa vad vi tar oss ann. Så vi kanske bara tar oss ann de tre sista månaderna av livet. Nu har många utbud gradvis över tiden arbetats bort från åtminstone de senaste sex till 12 månaderna av livet. Och vissa tjänster kan åtminstone i stödjande vård, till och från, ta emot patienter. Du vet, Sarah pratade om kanske ganska långt ifrån det. Så jag antar att det går tillbaka till att om du känner att du har symtom som inte hanteras på ett adekvat sätt, då måste du, du vet, verkligen försöka få kontakt med din specialist inom palliativ vård. Och om de är hinder för att vara omhändertagen, för att de har sagt sina tre månader eller något liknande, tror jag att du bara

fortsätt att få din läkare att remittera. Och du vet, tyvärr kommer det bullriga hjulet till slut att bli tittat på.

Dr Linda Swan

Sarah några andra råd?

Dr Sarah Pickstock

Jag tror att vi också måste komma ihåg att det finns specialisttjänster för palliativ vård, men det finns också fantastiska husläkare där ute som ger bra palliativ vård. Så olika människor behöver olika saker. Vissa människor behöver hela paketet med palliativ vård. Andra människor vill ha mycket mer medicineråd. Jag tycker att folk också borde kunna ta sig in och ut ur vården, kanske träffa en palliativ specialist eller palliativ specialistteam, få råd och sedan gå tillbaka till sina egna, du känner sin egen andningsläkare som sköter sina kroniska luftvägar sjukdom, eller gå tillbaka till sin njurläkare eftersom de fortfarande genomgår dialys. Jag tror verkligen att när du pratar om VAD och lagstiftningen i västra Australien måste du ha en prognos på sex månader eller 12 månader om det är en neurologisk sjukdom innan du kan komma åt VAD. Det sätter dig till stor del in i tidsramen när du borde vara kunna få tillgång till specialisttjänster inom palliativ vård. Så, du vet, om din prognos är fem år, du vet så gott vi kan gissa, kan du kämpa för att få tillgång till specialistvård för palliativ vård eftersom potten, potten med pengar helt enkelt inte kommer att gå så långt. Men de skulle inte vara människor som skulle kunna få tillgång till VAD heller bara på grund av den föreslagna varaktigheten av deras liv.

Steve Offner

Det finns en annan fråga här. Den här är från Dr. Greg Mewett, som är palliativ läkare och VAD-utövare från Victoria. Hej, Greg. Jag tror att Gregs fråga kan vara väldigt relevant för palliativ vård eller inte. Och det är en fråga om utövarens administration av VAD kontra självadministration. Och Greg påpekar att i Victoria är den stora majoriteten självadministration, medan det i WA är ganska tvärtom. Påverkar detta den palliativa vården, vilket administrationssätt du väljer?

Dr Sarah Pickstock

Det är intressant, där det finns en skillnad mellan stater, och jag tror att västra Australien inte hade förutsett hur många patienter som skulle välja läkare som administreras. En av de största utmaningarna är att, du vet, västra Australien är en mycket stor stat, och många människor bor utanför Perth, och det har faktiskt varit ganska svårt att få läkare att flyga och köra till landsbygden för att tillhandahålla den tjänsten, men det har hänt. Jag tror inte, du vet, för oss som en palliativ vårdtjänst tror jag inte att det har påverkat oss att vi som tjänst har antagit åsikten att det är ett patientval. Och ganska ofta har vi haft palliativa sjuksköterskor som har bjudits in, som jag säger, av patient och familj att vara i hemmet, när läkaren faktiskt har gett medicinen. Och då har de ofta faktiskt hjälpt till att vara där för att sedan hjälpa familjen att faktiskt göra saker som att lägga ut kroppen, förbereda personens kropp för att hämtas av begravningsbyrån. Men jag vet att andra palliativa tjänster skulle säga att det inte var något de var glada för att deras personal gjorde. Så jag tror att det fortfarande varierar mycket. Men för oss, för min palliativa vård, tror jag inte att administrationssättet har gjort någon skillnad för oss inom palliativ vård.

Steve Offner

Jag undrar om Sandi har någon åsikt om det?

Sandi Olney

Bra på dig Greg för att du skickade igenom det. Jag vet, Greg. Enligt min erfarenhet har du helt rätt. Det finns väldigt minimalt med hjälp av läkare och jag tror att det förmodligen beror på att det inte finns läkarna som är villiga att göra det. Så många av de läkare som vi arbetar med, husläkare eller läkare som du själv, är glada att ordinera den självadministrerade vägen, men är inte glada över att göra det som assisterad läkare. Och det är absolut deras val också. Så vi är... vi har förmodligen en i vårt område. Och det är förmodligen därför vi inte ser så många som får hjälp av läkare. Jag tror inte att det är... Jag håller med Sarah, jag tror inte det spelar någon roll på vilket sätt de gör det så länge de har tillgång.

Steve Offner

Tack. Och en annan fråga här från en anonym deltagare, som säger, jag är en pensionerad sjuksköterska som stödjer VAD... och det är deras önskan att få tillgång till denna form av död när det är dags. Men vad händer till exempel, om du ansöker om VAD, och du kanske är halvvägs eller hela vägen igenom och du har en stroke, till exempel, och du inte längre är kapabel att fatta ett beslut? Vad händer då? Och det finns några frågor om detta, om att begära VAD och ett avancerad vårddirektiv till exempel. Så vi kanske kan svara på den frågan?

Dr Linda Swan

Ja. Sarah?

Dr Sarah Pickstock

Du kan inte, jag menar, i ett avancerad vårddirektiv kan du prata om vad du tror och vad du vill ska hända. Men du kan inte i förväg planera frivilligt assisterad död. Men sedan är nästa sak att lagen säger att man har kapacitet tills någon bevisar motsatsen. Och det kommer att finnas många människor som får en stroke, och du kan förlora talets kraft. Men det betyder inte att du nödvändigtvis har tappat förmågan att göra ett val. På samma sätt menar jag, jag har patienter med motorneuronsjukdom som inte har någon förmåga att tala. Och vi har haft en patient som hade gjort en frivillig begäran om dödshjälp. Och när han tappade sin kommunikationsförmåga, tränade vi varje dag, bokstavligen gjorde en blinkning för Ja och två blinkningar för Nej, eftersom vi visste att tiden skulle komma om han ville fatta det beslutet att han måste vara ganska tydlig att han visste vad han gick med på. Så du behöver inte prata för att ha kapacitet. Du vet, men om någon har tappat kapacitet så kan inte VAD gå vidare eftersom det är så lagen är formulerad. Och i det här skedet är det där det tar stopp. Men jag tror att den andra frågan jag hör från folk är nästan, om någon blir sjukare och behöver sedering, tänk om de sedan tappar kapacitet? Tja, vi borde inte söva folk om det inte är vad de vill. Jag tror ibland att människor blir sjuka mycket snabbt och faktiskt dör innan VAD-processen går igenom. Men likaså om jag kände att en patient behövde lite lugnande och patienten sa: "Seddera mig inte, för jag vill inte tappa kapaciteten" så borde jag inte lugna dem, du vet, patienterna har val. Och jag kan inte ge dem droger som de inte accepterar. Det är så jag ser saker.

Steve Offner

Tack, har bara jobbat oss ner på listan. Och jag tror att det är en fråga som många människor har ... begränsar ett psykiskt tillstånd människor från att få tillgång till VAD?

Dr Rohan Vora

Åh, det kan jag klara av. Nej, det gör det inte. Om det är någon fråga, uppenbarligen, från familjen eller vad som helst, med tvisten, då är det viktigt att försöka få en psykiater eller någon inblandad. Men bara för att du har, du vet, depression eller annan psykisk sjukdom, kan du fortfarande behålla klarhet kring, du vet, vad det är du vill och kring lidande. Och det vore galet att liksom plötsligt bara utesluta folk för att de har fått diagnosen en psykisk sjukdom. Men ja, när man behöver bedöma det.

Och, du vet, Sarah sa att det är en fråga om att bedöma kapacitet, det är en fråga om förståelse, att de förstår vad det är som de faktiskt efterfrågar, vad det är för betydelse för det, och de borde ha rätt att få tillgång till det.

Steve Offner

Och jag antar att det fanns en liknande fråga också om demens. Att ha en demensdiagnos utesluter inte nödvändigtvis att du får tillgång till VAD eller hur?

Dr Rohan Vora

Det går tillbaka till kapaciteten. Och, du vet, kapacitet, du kan ha ett, du vet, om du vill göra mini-poäng för mental hälsa och sånt, du vet, du kan ha ett mini-mentalt resultat på 18 av 30 och fortfarande behålla kapaciteten. Det är en fråga om förstår de vad VAD är, vad det betyder, vad de frågar efter, vad importen är?

Steve Offner

Ja. Det finns en annan fråga här. Jag antar att det handlar mer om palliativ vårds vilja att engagera sig i VAD. Enligt dina erfarenheter, ger palliativ vård lätt information om frivilligt döende?

Sandi Olney

Jag kan säga något om det. Inte från oss. Nej, i Victoria. Nej, det gör vi inte. Men navigatörerna som vi har i Victoria kommer definitivt att kunna ge ut information. Men när någon faktiskt har frågat oss om det kan vi definitivt dela information om processen då. Men det är inga flygblad eller något som vi delar ut.

Dr Sarah Pickstock

Jag tycker att det är väldigt varierande. Men visst säger lagen i västra Australien att om en patient frågar om VAD, så får du ge dem information och vi har tryckta häften. Och likaså finns det en skyldighet att om en patient under en medicinsk konsultation gör en begäran om VAD, även om du personligen invänder, måste du enligt lag registrera den begäran. Det säger inte att du accepterar det eller att jag ska ta det längre. Men lagen för oss säger att du ska registrera den begäran. Och lagen säger också att man som läkare i det skedet ska ge patienten ett visst häfte och vi tar faktiskt nu tag i de personer som kanske inte har insett att det är en faktisk skyldighet i lag.

Dr Rohan Vora

Det är Rohan här. I Queensland är det likadant, jag tror verkligen att Victoria är annorlunda. Jag har förstått att södra Australien har en liknande situation som Victoria, men New South Wales är mer lik västra Australien och Queensland. Runt det är skyldigheten för utövarna som jag sa tidigare inte helt känd av många av läkarna tror jag och det är där en del av problemet är att de faktiskt inte förstår i lag att de faktiskt har en skyldighet. Och i Queensland är det väldigt specifikt runt omedelbart eller inom 48 timmar [du måste svara], och du får inte hindra, du måste åtminstone ge dem QVAD-Support-numret för att följa upp,

Dr Linda Swan

Det påminner mig om en fråga som faktiskt kom in från deltagare innan webinarier. Och det handlade om konsekvens mellan palliativa vårdenheter och är de konsekventa i sitt förhållningssätt, och jag tror att det vi har hört är att de inte är konsekventa, saker är olika i olika delstater. Och även inom en stat kan du ha palliativa vårdenheter eller samhällstjänster som är olika. Men det slog mig att det förmodligen är en möjlighet för oss att göra lite önsketänkande om framtiden. Jag tycker att det är ganska tydligt att frivillig dödshjälp fortfarande är en relativt ny tjänst. Och fortfarande håller systemen på att mogna, och det finns fortfarande mycket som vi behöver göra för att utbilda människor och förstå hur assisterad död passar ihop med palliativ vård. Men om vi skulle se fem år in i framtiden, och du hade en trollstav, och du kunde förutsäga hur det kan se ut, eller du vet, eller du till och med hade ditt sätt att skapa, hur fem år kan se ut, vad tror du att det kommer att se ut för människor som försöker navigera med dödshjälp om fem år? Om vi gör ett bra jobb? Vad tror du att vi kommer att kunna se när det gäller kopplingarna mellan palliativ vård och assisterad död? Vill du prova Rohan?

Dr Rohan Vora

Ja, se, jag skulle hoppas att det skulle vara ganska väl integrerat, att vi skulle fokusera på patientens val, att det också handlar om samtycke i termer av fullt informerat samtycke, och att det verkligen är viktigt att patienter får hela utbudet av, av val från aktiv behandling via palliativ vård till VAD och låta dem göra det valet. Jag hoppas att vi om fem år istället tittar på vad som händer med avancerade hälsodirektiv och och alla dessa frågor. Du vet, och vad händer med kapacitet. Du vet, om du lägger ut det i förväg hälsodirektiv, snarare än sånt här att titta på, du vet, där du måste förhandla dig igenom Navigator Service och, och när jag kommer över allt detta, hoppas jag att det är bli, du vet, Sarah sätter mycket mer mogen på spåret, bara för att kasta åt sidan och jag vet inte om du inser att på 1800-talet att palliativ vård faktiskt betraktades som dödshjälp eftersom många människor kände att du avbröt andlig tillväxt, genom att lida minskat. Och så har saker och ting förändrats. Fortfarande är vissa människor lite oroliga för palliativ vård, jag tror att detta [VAD] förmodligen kommer att ta bort oron för palliativ vård och att nu prata om VAD. Så förhoppningsvis om mycket mindre än 100 år, och du vet, VAD kommer bara att vara en del av det allmänna samtalet om du får någon från Nederländerna att de inte riktigt kan räkna ut vad som händer ens, du vet, jag har haft familjer och barn har sagt, ja, vi förstår inte vad den stora frågan är, för det är så jag alltid har blivit uppfostrad.

Dr Linda Swan

Hur är det med dig Sandi i samhället om fem år, vad skulle du vilja se hända och på plats?

Sandi Olney

Jag skulle vilja att folk faktiskt pratade om det och det kommer inte att vara hysch hysch affär. Och jag skulle vilja att folk accepterade att palliativ vård handlar om att leva och leva sitt bästa liv och inte dyka upp till patienters hus och att de säger gå bort för att de inte vill ha palliativ vård. Jag vill bara att det ska bli lättare. För just nu tror jag att jag som sjuksköterska, framför allt, känner att jag börjar tröttna på att behöva vara advokat för mina patienter och måste verkligen, du vet, pusha andra människor så att patienter kan få sina rättigheter. Och det vill jag inte göra om fem år. Jag är för trött.

Dr Linda Swan

Sarah? Hur är det med dig? Trollspö? Vad skulle du göra fem år?

Dr Sarah Pickstock

Jag tror faktiskt inte att vi behöver en trollstav. När jag tittar på ... förändringarna vi har uppnått på två år i WA säger jag inte att det kommer att vara perfekt om fem år, men vården är inte perfekt. Och den palliativa vården har själv kämpat för en position inom vården under lång tid. Men jag skulle bli förvånad om vi om fem år inte bara naturligt befinner oss i en position där människor inte har ... mer självförtroende, mer förståelse. Och i slutet av dagen kan det här vara - Rohan sa det - det handlar om patienter, och det handlar om vård och det handlar om vänlighet. Och det handlar om att sätta andra människor före oss själva. Och se, det kommer alltid att finnas några, några vägspärrar. Men jag, jag kanske är optimist, men jag tror faktiskt att genuint människor, antalet sanna samvetsvägrare är litet. Och jag tror att många av invändningarna kommer att mildras eftersom folk kommer att se att det är praktiskt och omtänksamt och möjligt och inte nödvändigtvis överväldigar människor med arbete. Så jag tror att en av anledningarna fortfarande till att saker och ting står i vägen är att det kan vara väldigt svårt för de läkare som väljer att ge frivillig assisterad död, att hitta tid att göra det, att få tillräckliga medel för att göra det. För om du behöver lämna din praktik för att göra långa konsultationer med patienter, för att besöka deras hem, du vet, jag säger inte att vi ska uppmuntra folk att göra VAD, men vi ska inte göra det svårt och straffa läkarna ekonomiskt, och på längre sikt kommer det att vara sjuksköterskor också. Vi bör inte straffa människor för att de tillhandahåller en laglig och vänlig service.

Så det skulle nog för mig vara grejen att vi bara behöver reda ut lite mer om ekonomin och det praktiska.

Steve Offner

Sarah har precis berört en annan fråga från deltagarna här. Och jag tror att de hänger ihop. Så frågan är 'Är VAD och palliativ vård gratis för alla?' Och på baksidan av det då "Hur ersätts VAD-utövare"? Hur kompenseras de för sin tid och sina tjänster?

Dr Linda Swan

Det är, ja, en bra fråga.

Dr Rohan Vora

Rohan här. Titta, jag antar, om vi tittar på Nya Zeeland, så har Nya Zeeland faktiskt ett centralt system där du kan vara en registrerad VAD-utövare, och du kan sedan bedöma patienterna och ta an och få centralfinansiering. Tyvärr har vi inte det i Australien. Så, det finns ett utbud, du kommer att få privata utövare som försöker göra det för, du vet, en avgift som de kan hantera. Du kommer att få andra som bara kommer att göra det för sina egna patienter, med vetskapen om att det kommer att ta mycket tid. Och den

Medicare Benefit Schedule kommer inte att möta något liknande, du vet, sju, åtta, 10 timmar, vad det än är, du vet, att försöka få ihop all information för att göra alla dina bedömningar och sedan också hitta en annan läkare som är villig att göra en del av det eftersom du måste ha två utövare. Och så det är ett problem, det kommer att bli något som vi kommer att behöva lobba för att försöka få fram något slags MBS-artikelnnummer, de privata sjukförsäkringsbolagen, du vet, alla måste komma ombord och börja titta på det. Och på ett rimligt sätt att ersätta människor rimligt för det.

Dr Linda Swan

Sandi för sjuksköterskor kan det vara annorlunda. Vad är historien för gemenskapsleverantörerna?

Sandi Olney

hade bara löner, ganska dåliga löner, men ja. Så vi gör det bara som en del av vår omsorg. Det gör vi inte, det betalas faktiskt inte som ett VAD-besök. Det är ett palliativt besök.

Dr Sarah Pickstock

Jag har haft mycket tur att tjänsten som jag arbetar för har sagt till mig att om jag känner att jag behöver delta i en VAD-process för en patient som är en befintlig palliativ vårdpatient, så är det en del av min palliativa vård arbete, och jag är tjänsteman i den tjänsten, och det är så jag kan göra det. Men för mig personligen, om jag ville försöka ta mig an lite mer VAD-arbete, skulle jag behöva ge upp ett annat betalt jobb. Och så, ja, jag tror att Rohan har rätt i att det måste finnas... som varje sjukvård nuförtiden eller alla sjukvårdstjänster, det är en avgift kopplad till det. Och det måste, det måste återspegla vad som tillhandahålls. Och om en tjänst tar två timmar att tillhandahålla måste du betala två timmar och om den tar åtta timmar, åtta. Så jag skulle säga att de läkarna jag känner i västra Australien som tillhandahåller många tjänster verkligen gör det som en kärlekshandling eftersom jag tror att varenda en av dem är ur fickan för tillfället. För att inte tala om att de går ut efter jobbet, de går ut på helgerna, de kör till ganska, ni vet, obekväma platser. Och det vi kämpar med är att vi helt enkelt inte kan hitta tillräckligt med läkare för att faktiskt tillhandahålla de tjänster som krävs eftersom människor helt enkelt inte har tid.

Dr Linda Swan

Jag tror att vi kanske i intresset av att inte förstöra folks kväll mycket längre, kanske ser till att avsluta vårt webinar, men jag tänkte att jag skulle kunna ställa en sista fråga till den fantastiska panelen, om ni tillåter mig. Ämnet för kvällens webbseminarium handlade egentligen om hur kan palliativ vård och frivillig assisterad döende samverka för att ge människor valmöjligheter i slutet av livet? Jag undrade bara om ni hade ett par tankar var och en av er om det finns några nyckelbudskap som ni skulle vilja lämna till publiken om hur ni tror att vi kan säkerställa att palliativ vård och frivillig assisterad döende fungerar sömlöst tillsammans?

Dr Rohan Vora är HJ

Jag vill gärna svara. Jag antar att det går tillbaka till att titta på, om vi fokuserar på patienten i centrum -- och vi måste se till att de har tillräckligt med information för att ha informerat samtycke -- och sedan gör valen.

Och vi stödjer dem i vilka val de än gör oavsett om de har valt att gå vidare till nästa massa kemoterapiövningar, som vi vet kommer att vara meningslösa, men det är vad de har valt att göra. Tja, vi ger dem fortfarande bra symptomhantering. Om de väljer VAD är det bra. Vi

ge dem bra symptomhantering eftersom vi är patientfokuserade. Och vi kommer att göra det hela vägen till slutet, du vet, till slutet, oavsett hur slutet inträffar.

Dr Linda Swan

Hur är det med dig, Sandi? Vad är dina tankar om hur vi kan integrera tjänsterna?

Sandi Olney

Råden som jag skulle ge till patienter, människor som sökte val av vård i livets slutskede är faktiskt inte mina egna. Det är något jag har lånat av en patients fru eftersom jag frågade henne en gång, vilka råd skulle hon ge folk? Hennes man hade MND och jag sa, vilka råd skulle du ge till andra människor om de försökte ta reda på sina alternativ i livets slutskede? Och hon sa bara till mig: 'Var inte rädd'. Hon sa: 'Fortsätt att ställa frågor, för du kommer att upptäcka att folk kommer att hjälpa dig'. Och så sa hon bara att inte vara rädd för att fråga. Så det är vad mitt råd är.

Dr Linda Swan

Fantastiskt. Sarah, några sista tankar?

Dr Sarah Pickstock

Min tanke är att vi sällan vinner strider med stora käppar, slår våra huvuden, våra kollegor över huvudet och säger att de är dåliga människor och att de inte drar på sig kommer aldrig att vinna. Jag tror att vi måste ha en dialog och jag tror att om vi fortsätter att prata om riktiga patienter och verkliga upplevelser, och ge vård, tror jag att de allra flesta människor faktiskt kommer att se var detta kan fungera tillsammans. Du vet, och så jag tror att om det kommer från en synvinkel att ta hand om våra kollegor också, tror jag att vi kommer att uppnå mer än någonsin än att tillåta oss själva att ha en stor skiljelinje och säga för eller emot eller säga att är vi de goda människorna och ni är de dåliga människorna. Ja, jag tror att det hjälper oss att vara snällare mot patienterna att vara snälla mot varandra.

Dr Linda Swan

Ja. En härlig synpunkt att avsluta på. Steve finns det fler saker kvar att avhandla i vårt webinar? Jag vet att vi har en sida som vi kommer att visa i slutet av webinariet som har information om vårdnavigatörerna i varje stat. Så om någon deltagare vill vänta och kolla upp det kan de faktiskt skriva ner detaljerna och kontaktnumren för dessa tjänster. Steve, allt annat måste vi klara av innan vi avslutar. Du är fortfarande i tyst läge Steve. Klart att det skulle hända [skrattar]

Steve Offner

Måste vara jag att göra det misstaget! Jag tror att det handlar om det. Jag tror att alla dessa detaljer syns nu om vårdnavigatörerna om folk vill anteckna dem. Och jag tror bara en påminnelse om att detta har spelats in, och vi kommer att försöka få ut det till alla som anmält sig till ikväll. Och det kommer också att vara fritt tillgängligt inom de närmaste dagarna på Go Gentle Australia-webbplatsen. Så det är gogentleaustralia.org.au. Och jag tror att det är allt. Över till dig Linda för sista ordet.

Dr Linda Swan

Så, naturligtvis, först och främst, tack till Rohan, Sandi och Sarah för att ni gav upp era kvällar. Jag vet att ni alla har upptagna kliniska belastningar och det här är i slutet av en hektisk dag. Så vi uppskattar verkligen din tid och

energi och passion och stöd till människor genom både palliativ vård och frivilligt döende.

Jag ville också erkänna att detta webbseminarium verkligen möjliggjordes genom det faktum att det finns en Dying to Know-dag och en organisation som främjar Dying to Know-dagen. Jag skulle vilja tacka dem för möjligheten och för det arbete de har gjort för att verkligen uppmuntra samtal om döden och att dö och val i livets slutskede. Dagen, åttonde augusti, är den officiella Dying to Know-dagen så håll utkik efter evenemang runt om i delstaterna och runt om i landet. S, tack till alla som var med, vi hade ett fantastiskt engagemang. Tack för era frågor och vi ser fram emot att se dig på ett webinar igen i framtiden. Tack alla.