





































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 passerar 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 ha dykt upp till patienters hus och att de säger att de ska 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 förespråka 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 äta upp folks kvällar för mycket längre, kanske ser till att avsluta, men jag tänkte att jag skulle kunna ställa en sista fråga till den fantastiska panelen, om du vill skämma bort 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**

jag glad för. Jag antar att det går tillbaka till utseendet, 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 de 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 genom att tillåta oss själva att ha en stor skiljelinje och säga för eller emot eller så 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 lapp att avsluta på. Steve finns det extra steg för oss med webinarier? Jag vet att vi har en sida som vi kommer att visa i slutet av webinarier som har information om vårdnavigatörerna i varje stat. Så om någon i samtalet vill vänta och kolla upp det kan de faktiskt skriva ner detaljerna och kontaktnumren för dessa tjänster. Steve, allt annat måste vi täcka innan vi avslutar. Du är fortfarande tyst Steve. Var tvungen att hända [skrattar]

**Steve Offner**

Måste vara jag för att göra det misstaget! Jag tror att det handlar om det. Jag tror att alla dessa detaljer finns där för vårdnavigatörerna nu 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](https://gogentleaustralia.org.au). Och jag tror att det handlar om det. 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 staten och runt om i landet. S, tack till alla som var med, vi hade ett fantastiskt engagemang. Tack för dina frågor och vi ser fram emot att se dig på ett webinar igen i framtiden. Tack alla.