

Hvordan må vi dø?

Ny lov på vej i marts 2018. Fremskridt eller risiko for nye svigt?

Jeg har arbejdet i 18 år med palliation og oplever patienter, som hverken på hospitaler, i hjemmeplejeordninger, plejecentre eller hos praktiserende læger får den lindring de har behov for. Disse patienter er meget forpinte. Meget skyldes manglende viden, manglende ressourcer, og mangelfuld kommunikation blandt sundhedsvæsenets aktører.

L 99, Forslag til ” Lov om ændring af sundhedsloven” (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning) skal 2. behandles 15/3 og 3. behandles 20/3 i Folketinget.

Lovforslaget udmønter en del af regeringens aftale i 2017 med alle Folketingets partier om palliativ sedering (bl.a. lindrende beroligende medicin i doser, der medfører meget dyb søvn) og øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder livsforlængende behandling.

Nogle politikere sagde i pressen, at nu skulle døende patienter have ret til palliativ sedering i op til uger inden forventet død, så de kunne sove stille ind i døden.

Socialdemokratiets sundhedsordfører Flemming Møller Mortensen citeret på DRs hjemmeside 6/9 2017: ”Når lægen siger, du skal dø inden for nogle uger, så skal det være en mulighed at fjerne medicin, mad og drikkevarer og give sovemedicin, så man sover stille og roligt ind i døden.”

Det er udelukkende den del af den kommende lov, der omhandler palliativ sedering, jeg vil beskæftige mig med i det følgende. Der er både gode hensigter og faldgrupper i resten af lovteksten.

Det er nu Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed, der skal præcisere retningslinjerne for sundhedspersoners anvendelse af palliativ sedering. Vejledningen skal ændres, så det sikres, at sundhedspersoner får mulighed for at kunne give deres patienter den nødvendige palliative sedering.

Hvad kan vi gøre i dag? Hvis alle andre muligheder for lindring af smerter, angst, uro og andre alvorlige symptomer er udtømt, må vi, som lovgivningen er i dag, palliativt sedere til meget dyb søvn med ex. et beroligende middel midazolam hos en uafvendeligt døende person i op til timer og få dage. I denne periode gives ikke væske eller ernæring i drop, da det på dette tidspunkt i dødsprocessen kun vil bibringe kroppen yderligere belastning ved ex. væske i lungerne og kvalme og opkastning.

Hos andre patienter, som ikke er uafvendeligt døende, kan vi midlertidigt sedere med midazolam , så patienten sover meget tungt nogle timer i døgnet, men indimellem er vågen og ex. kan spise og drikke lidt og have lidt kontakt med pårørende. Denne medicin virker nemlig hurtigt og kraftigt, men er også hurtigt ude af kroppen igen.

At sedere en døende patient så meget, at vedkommende sover konstant i uger før forventet dødfald er så fuldt af medicinske og etiske dilemmaer, at det ikke er lindrende.

Hvad bør vi gøre? Vi bør blive meget bedre til at udfolde en bred vifte af kompetent god palliation, og det er ikke kun smertelindring og angstlindring på medicinsk plan. Palliation er tværfaglig med mulighed for inddragelse af ex. fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer, præster og musikterapeuter. Alle regioner bør have en døgnbemandet specialiseret palliativ telefonisk rådgivningsfunktion, da behovene for bl.a. nye tiltag og justeringer opstår på alle tider af døgnet.

Et eksempel. Sofie har kræft og mange smerter og meget angst. Hun er dårligt lindret og får ikke mange besøg af hjemmesygeplejerskerne, og hendes praktiserende læge har ikke haft tid til hjemmebesøg. Der er lang tids ventetid på at blive tilknyttet et palliativt udgående team. Hun er ikke syg nok til at komme på et Hospice. Sofie overflyttes til et plejecenter. Om natten er hun hallucineret. En vagtlæge indlægger hende på en akutmodtagelse efter et fald. Sofie giver udtryk for, at hun ikke vil leve mere og ønsker at sove stille ind i døden. Der startes palliativ sedering med store doser morfin og midazolam. Efter 3 dage dør Sofie. Sådan kan et forløb komme til at forløbe, hvis det bliver tilladt at palliativt sedere til meget dyb søvn hos en patient, der ikke er uafvendeligt døende, og hvor kompetent god palliation ikke er forsøgt.

Det burde forløbe således: Sofies hjemmesygeplejerske og praktiserende læge har sammen besøgt Sofie. De har lagt en lindringsplan, som hjemmesygeplejersken følger op på flere gange om ugen. Praktiserende læge har et par gange kontaktet regionens specialiserede palliative døgntelefon for vejledning. Det palliative team bliver tilknyttet og følger Sofie de næste 2 mdr. Teamet har det overordnede ansvar for sammen med hjemmesygeplejersken at lindre Sofies lidelser. De sidste 3 uger af Sofies liv tilbringer hun på Hospice. Nogle nætter får Sofie lindrende sederende sovemedicin og sover dybt 6-8 timer, hvorefter hun faktisk har det bedre om dagen. Der justeres næsten dagligt i Sofies medicinering. Til sidst bliver Sofie meget hallucineret og klagende. Overlægen på hospice vurderer sammen med det tværfaglige team, at alt nu er forsøgt, og de sidste 2 døgn af Sofies liv bliver hun sederet så hun sover tungt konstant. Således modtog Sofie både periodevis sedering og konstant sedering til sidst. Hun levede sit liv naturligt til ende og blev lindret godt i flere måneder.

Sundhedsministeren bør sikre, at det er speciallæger i palliation, der vurderer, om der er indikation for palliativ sedering af en uafvendeligt døende patient. Hvis vurderingen er, at der ikke er indikation for palliativ sedering, er det meningsløst at forpligte til at henvise til anden sundhedsperson, som der står i aftalepapiret.

Der er de kommende 4 år på finansloven afsat 60 mio. kr. årligt til kommunerne via bloktilskud ”for at understøtte kommunerne i deres opgave med at skabe rammerne for, at døende på plejehjem og i eget hjem kan få en værdig afslutning på livet.” Ministeren bør sikre, at disse penge rent faktisk bliver brugt til formålet.

Der tales så ofte om, at et liv er svagt og uværdigt når døden nærmer sig. Nej det er samfundet, der er svagt og uværdigt, når det ikke giver de døende mulighed for ordentlig lindrende behandling døgnet rundt uanset hvor patienten befinder sig.

Utilstrækkelig lindrende indsats må aldrig blive årsag til at døende patienter efterspørger palliativ sedering. Så er der føjet svigt til svigt. Dårlig pleje og mangelfuld lindring fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt – men mulighed for bedøvelse ind i døden. Det må ikke ske!

Lisbeth Arbøl

Sygeplejerske, Sankt Lukas Udgående Hospiceteam, Hellerup

Kleinsgade 3,2 tv, 1633 Kbh. V

lisbetharboel@hotmail.com

tlf. 26 83 35 37

faktabox:

Der er blandt andet afgivet høringssvar til L 99 fra Hospicelederforeningen og Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM), som påpeger vigtige aspekter i forhold til den kommende lov.

”Klinisk retningslinje om palliativ sedering for voksne patienter indlagt på specialiseret palliativ enhed”, udgivet af Center for kliniske Retningslinjer, 01.08. 2016

