

## Tale v. Thomas Gørlén

Kære Bestyrelse og rep. skab i Landsforeningen Liv og død, kollegaer, familie og alle tilstedeværende.

Først og fremmest, stor tak til Landsforeningen Liv&Død for at de har valgt at give prisen til en som arbejder i felten – en pris jeg tillige vil tildele alle “de varme hænder”. Dette er en pris til alle i den basale palliation – dvs. alle os som ikke har palliation som hovederhverv, men som pallierer, men også har andre faglige opgaver, dvs. almen praksis, kommunalt ansatte på plejehjem, hjemmepleje og andre lægelige specialer.

Vores liv er fyldt med ukendte hændelser, men der er 2 helt sikre livsbegivenheder. Vi fødes og vi dør. Det er nemt at tale om fødsler - smerter, musik, skal det være i vand etc. Det er “in” at føde hjemme. Kvinder taler ofte om sine fødselsoplevelser, men det er sjældent den sidste tid bliver udfoldet i de sociale sammenhænge.

Måske ikke så mærkeligt. Det er langt rarere at sige goddag end farvel. Døden er også omgivet af frygt- frygt for det ukendte, frygt for smerter, frygten for den pinefulde død. Her kommer palliationen ind. Hvad er så palliation – palliativ behandling er et tilbud til patienter, borgere med livstruende sygdom om en 360 graders opfølgning af deres situation. Eksistentielt, psykologisk, fysisk og socialt til både patient og deres nære pårørende.

For ca. 10 år siden skulle jeg lave et indlæg for pårørende på mine svigerforældres plejehjem. Vi sloges med at finde en god overskrift til mødet – der endte med at blive ”den sidste tid på plejehjem”. Det kom faktisk ret mange pårørende, stemningen var intens, men modstanden mod at tale om døden var det som fyldte rummet. Det gik op for mig hvor vigtig det var at få sat ord på den frygt som både pårørende og patient har for den sidste tid. Få planlagt den sidste tid. Skabt den tillid som skal til så pårørende tør være til stede og være pårørende.

Så er der en situation hvor vi som sundhedsprofessionelle kan gøre en forskel, er det i livets sidste tid både for den døende og pårørende.

I min praksis har jeg gennem årene fulgt mange patienter fra diagnose til død. Ingen forløb er ens, nogle har været mere udfordrende end andre. Kurt 77 år

gammel med modermærkekræft – et godt palliationsforløb, men kl. 01, 2 dage før han døde, fik han voldsomme smerter og den time der gik før sygeplejersken kom og fik givet morfin, var det billede som havde brændt sig ind på hustruens nethinde. Vi brugte 6 måneder bagefter til at tale om denne 1 time.

Eksemplet er en del af den lærdom som vi får i løbet af vores praksisliv. Hvad er forskellen mellem de forløb hvor de pårørende kan sige farvel på en smuk måde, og leve videre med ro i maven, og de forløb hvor pårørende kæmper med de ubehagelige billeder i lang tid bagefter.

Nøgleord – tillid, samarbejde, tilstedeværelse. Palliationen er udfordrende, ingen af os, uanset hvor vi er i systemerne, kan klare det alene. Vi er nødt til arbejde sammen, så pårørende og patient oplever en sammenhængende og koordineret enhed og ikke forskellige sektorer. De skal opleve sundhedsprofessionelle som kommer når behovet er der, og gerne lige før. Det giver tryghed. Kan vi give denne oplevelse til patient og pårørende, ligger også alt til rette for et godt forløb den sidste tid også i eget hjem hvis det ønskes – plejebolig er i denne sammenhæng eget hjem.

Hvad kræves: Alle i sektorerne skal være klædt på, kundskab om palliation, eksistentielle behov på alle niveauer i sundhedsvæsenet. Gode rammer som fremmer palliation. Eksempler på det modsatte er når ressourcerne fokuseres på en af sektorerne. Statsrevisorerne har nylig påpeget at adgangen til specialiseret palliation er for dårlig, dvs. den del af palliationen som arbejder med palliation på fuld tid. Den basale palliation, almen praksis, kommunerne er ikke nævnt med et ord. Sektorerne er dybt afhængige af hinanden. Hvis palliativ behandling i Danmark skal kunne tilbydes efter behov og ikke efter diagnose, skal de ca. 50.000 som hvert år i dør i Danmark have et tilbud fra det nære sundhedsvæsen. I min verden er det her arbejdet og resurserne skal lægges, så den etablerede specialiserede tjeneste som vi ikke kan undvære, kan fokusere på de få meget komplicerede forløb. Så får vi mulighed til at tilbyde god palliation til alle sociale grupper og alle dele af landet. Det er derfor opløftende at Danske Regioner i et nylig udgivet positionspapier sætter fokus på samarbejdet mellem sektorerne og forbedring af tilbuddet om palliation i primærsektoren.

Et specielt fokus bør være på på vores plejehjem. De har historisk fået en meget lille del af ressourcerne. Fakta er at 25% af danskerne dør på plejehjem.

Plejhjem er den sidste bolig for de allerfleste. Gennemsnitlig levetid efter indflytning 2.5 år. Plejehjemspatienterne er de mest sårbare og svage og komplekse patienter vi har.

Jeg blev plejehjemslæge på Egegården i Gladsaxe 2018, og havde nogle ideer om hvordan forløbene på plejhjem kunne forbedres og passes ind i den palliative ramme. Personalet på Egegården tog positivt imod disse og implementerede lynhurtigt ideerne og tanker i en grad så rigtig mange opgaver er løst inden jeg overhovedet kommer ind i billedet. Hvad er nøglen: Igen samarbejde, undervisning og god og nem kommunikation. Jeg har derfor inviteret de faste sosu-ass på min afdeling til i dag. – Hvis det er nogle som er hverdagens helte så er det dem. De står midt i suppedasen, klemmt mellem beboer, pårørende og et system som desværre er meget hårdt skåret. Uden et velfungerende personale var mit arbejde umuligt at gennemføre.

Så god palliation kræver tværfagligt samarbejde, men er også helt afhængig af et godt og nært samarbejde med de pårørende, om patienten dør derhjemme eller på plejhjem. De pårørende står der med følelser, tanker og ikke mindst eksistentielle behov efterhånden som de ser sine kære forsvinde fra dem, nogle gange hurtigt, andre gange mistes de gradvis gennem flere år. Det er væsentligt at have fokus på de pårørendes behov og også støtte op evt. med egne samtaler, praktisk hjælp og den største støtte er at de ser og oplever at deres kære har det godt og at det er mennesker de møder og ikke systemer.

Praktiserende læger har også en nøglerolle i arbejdet med den palliative patient. Praktiserende læger i Danmark har arbejdet med døende patienter gennem 100 år. Palliationen med dens helhedstænkning ligger ideologisk meget tæt på almenmedicinsk tænkning. Den praktiserende læge er trænet og oplært i at tænke holistisk. Den norske samfundsmediciner Per Fugelli har beskrevet almen medicin som sundhedsvæsenets uslebne diamant. Men for at diamenten skal funkke kræves det hele tiden viderudvikling, kompetanceløft etc. Vi har derfor arbejdet med undervisningsoplæg som har haft fokus på at styrke den kundskab de allerede har, systematisere deres palliative kundskab, samt arbejde med organisering så kundskab kan implementeres i en travl hverdag.

Til sidst en stor tak til alle mine samarbejdspartnere og inspiratorer gennem disse år. Lisbeth for mangeårig samarbejde og indstillingen til prisen. Mine gode prakt. lægekollegaer, Ovl. Mette Asbjørn Neergaard som har vejledt mig i

den lille forskning jeg har udført, Anna Weibull, Anette Denker – for gensidig inspiration og støtte i undervisning. De palliative præster som har åbnet mine øjne for den eksistentielle dimension, min sygeplejerske Marianna Andersen for sparring, og god støtte både i den kliniske hverdag og undervisning, Margit Lundager for mange gode diskussioner om plejehjem, og ikke mindst min familie – særlig Helle som altid er lydhør overfor mit fagsnak, og korrigerer mig når det er relevant. Uden jer og alle jer andre var vi ikke nået hertil.