



Edmontonmodellen for terminal omsorg

KOMMENTAR OG DEBATT

MARIT HAFTING

BUP-Voss
Fylkessjukehuset på Voss
5700 Voss



”What kind of study?” – de ni medlemmene av Rådet for omsorg for alvorlig syke og døende tilsluttet Den Norske Kreftforening (Omsorgsrådet) på studietur til Canada ble svar skyldig. Den bryske tollbetjenten på flyplassen i Calgary henviste til at delegasjonen hadde krysset av for studier, på spørsmål om formålet med Canada-reisen. Vi så oss forsiktig rundt i køen blant forretningsreisende og turister. Hva vil de tenke om oss hvis vi svarer: ”On death and dying”? Det fikk vi aldri vite for betjenten var tydeligvis mest opptatt av flyt i køen så han skysset oss videre uten å vente på svar.

Reisens mål var Edmonton, den regionale hovedstaden i staten Alberta, en by nordvest på den kanadiske prærien på breddegrad med Berlin. Fra flyet nordover fra Calgary så vi ned på endeløse flate marker, enten grågule av fjorårets tørre gress eller brune og nypløyde, spredte gårder, bilveier som rutenett over landskapet og innsjøer der vinterisen holdt på å gi tapt for vårvarmen. Edmonton viste seg å ligge dels på flate prærien, dels i en frodig elvedal. Vi kom dit i slutten av april 1999 til den første vår- eller sommerdagen med 20 °C og sol, og vi så fra dag til dag hvordan plenene og markene ble grønne og bladene på trær og busker sprang ut. Vinteren hadde imidlertid ikke helt sluppet, og da vi reiste fire dager senere, blåste og sludde det vannrett, og på markene var det et tynt snødekke.



Symbolikken i hospicekulturen kan bli vel konkret! Foto Terje T. Gundersen

Hensikten med reisen var å studere det regionale programmet for omsorg ved livets slutt i Edmonton og omegn – et område med ca. en million innbyggere. Dette programmet startet juli 1995 etter et og et halvt års planlegging. Utgangspunktet var erkjennelsen av at det bl.a. var uverdig og lite kostnadseffektivt at rundt 80 % av kreftpasientene i regionen døde i travle akutsykehus der tilgangen på kompetanse i lindrende behandling var tilfeldig og ofte mangelfull. Programmet er organisert gjennom regionale helsemyndigheter, og det blir derfor lett å evaluere mht. kvantitative mål på effektivitet da det dekker hele befolkningen i området. Programmets definisjon av palliativ omsorg er gjengitt i ramme 1 (oversatt av undertegnede). Grunntanken bak den måten behandlingsskjeden er organisert på, er gjengitt i ramme 2 (programerklæringen oversatt av undertegnede).

Kruntappen i programmet er Det regionale kontoret for lindrende behandling og pleie med fire konsultasjonsteam (med en lege og en sykepleier). Teamene gir 24-timers tilgjengelighet til spesialister i palliativ behandling og pleie per telefon sju dager i uken for primærlegene i området og for spesialisthelsetjenesten. Teamene tilbyr konsultasjon mht. diagnostikk og lindring av pasientenes symptomer og/eller vurdering for innleggelse i hospice eller akutt palliativ enhet i sykehus. Kontoret er ledet av en programadministrator, og dr. Eduardo Bruera er medisinsk leder og inspirator. I tillegg til teknisk personale har kontoret også tilknyttet en dataansvarlig og en koordinator for sorg- og pårørendearbeidet og opplæring av et korps av frivillige.



Frivillige har viktige oppgaver innen Edmontonmodellen. Foto Terje T. Gundersen

Programmet disponerer 57 senger i hospice. Pasientene kommer hit både hjemmefra og fra sykehusavdelingene. Inntaket blir koordinert fra Det regionale kontoret for palliativ pleie og behandling. Målsettingen for oppholdene er at stabile pasienter som trenger noe hjelp til symptomkontroll skal kunne bo der de siste 2 – 3 månedene av livet.

Gjennomsnittsoppholdet er på 42 dager med en median på bare 22 dager. Alderen på pasientene er noe lavere enn ved de kommunale sykehjemmene, og 95 % har en kreftdiagnose.

En tredjelinje palliativ akutenhet med 14 sykehussenger tar hånd om de pasientene med symptomer som ikke lar seg lette ved tiltak fra primærlege, ev. med konsultasjon fra palliative konsultasjonsteam. Disse pasientene har ofte sammensatte problemstillinger der somatiske, sosiale og psykiske faktorer spiller sammen i onde sirkler. Etter hvert som programmet nå har fungert i tre år, og pasientene i større grad får tilbud om et hensiktsmessig omsorgsnivå, viser det seg at de pasientene som blir innlagt ved

akuttenheten har alvorligere og vanskeligere traktable smerter og andre symptomer, og derved en dårligere prognose. I årsmeldingen fra 1998 blir det konkludert med at man må regne med at en undergruppe av dem som blir henvist til enheten, ikke kan henvises videre og derfor kommer til å dø der. Oppholdstiden ved enheten er blitt lengre enn forutsatt, med et gjennomsnitt på 30 dager og median oppholdstid på 24 dager.



Omsorgsrådet på tur ved seks av dem. Fra venstre: Randi Lehne, Terje T. Gundersen, Marit Hafting, Unni Jensen, Bodil Solberg, Øivind E. Sæther. Foto privat

Det var en forutsetning at pasientens primærlege fulgte opp pasientene både hjemme, på hospice og under sykehusopphold, og det var utarbeidet en liste over leger som kunne ta på seg primærlegeoppgaver for terminalt syke pasienter dersom de ikke hadde primærlege eller deres primærlege ikke kunne ta på seg behandlingsansvaret i denne fasen.

Programmet blir fortløpende evaluert gjennom rapporter og hyppig bruk av standardiserte spørreskjemaer og symptomlister til pasient og pårørende. Målsettingen er at etter hvert skal 40 % av pasientene få dø hjemme og bare 20 % ved de ordinære sykehusavdelingene. I 1997 døde 17 % av pasienten tilknyttet programmet hjemme, mot 9 % i 1992, og 41 % døde i sykehus mot 78 % i 1992. 32 % av pasientene døde på hospice i 1997. I 1992 mottok vel 20 % av pasientene som døde av en kreftsykdom palliativ omsorg på spesialistnivå, mens i 1997 mottok knapt 90 % av disse pasientene slik omsorg.



Inngangspartiet ved Grey Nuns Hospital der den palliative tredjelinjeenheten er plassert. Foto Per Engstrand

Delegasjonen fra Norge hadde tre intense dager der vi fulgte rutinene både ved akuttenheten og de palliative konsultasjonsteamene. Vi spurte og grov ut fra våre forutsetninger, og det som særlig imponerte var at ventetid og køer tilsynelatende ikke var noe problem. Det regionale kontoret hadde til enhver tid oversikt over ledig kapasitet og pasienter og problemstillinger både i hjemmene og i institusjon. 14 akutt plasser i sykehus for terminalt syke pasienter med behov for innleggelse til symptomlindring hadde vist seg å være tilstrekkelig i en befolkning på en million innbyggere.

En studietur "on death and dying" byr naturlig nok på mange sterke inntrykk. Bildene av tragiske skjebner, dyp resignasjon og utrolig pågangsmot dominerte tankene da vi forlot Edmonton i sludd og kulde. Etter hvert kom tankene på hva av det vi hadde lært, som kan overføres til norske forhold. Må det en energisk dr. Bruera og konsultasjonstjeneste utgått fra spesialisthelsetjenesten til for å heve kvaliteten på den terminale omsorgen? Hvilken medisinsk spesialitet skal palliativ medisin ev. utgå fra? Hvordan organiserer man i Norge en sammenhengende behandlingsskjede for disse pasientene, med avklarte roller for de ulike aktørene, gjensidig respekt for hverandres oppgaver og uten flaskehals og

køddannelser? Dette er viktige spørsmål som Edmontonmodellen aktualiserer, og som verken Livshjelpsutvalget (1) eller Norsk kreftplan (2) gir klare svar på. Mer informasjon om Edmontonmodellen kan man få fra hjemmesiden til programmet www.palliative.org.

RAMME 1

Palliativ behandling og pleie

Aktiv totalomsorg til pasienter med progredierende sykdommer og deres familie når sykdommen ikke lenger kan kureres og formålet er å konsentrere virksomheten om livskvalitet og lindring av plagsomme symptomer innen en koordinert helsetjeneste. Lindrende behandling og pleie verken fremkaller eller utsetter døden. Den tilbyr lindring fra smerter og andre plagsomme symptomer og integrerer psykologiske og åndelige aspekter i omsorgen. I tillegg tilbys støtte og hjelp til pårørende og venner gjennom sykdomsperioden og sorgen etterpå.

RAMME 2

Programmets grunnleggende filosofi

- Spesialister i palliativ behandling og pleie (leger og sykepleiere) vil gjennom konsultasjonstjeneste tilby primærhelsetjenesten (allmennpraktiserende leger og helsearbeidere i hjemmesykepleie og sykehjem) og spesialisthelsetjenesten assistanse i lindrende behandling og pleie etter anerkjente standarder.
- Alle pasienter har rett til informasjon om de ulike helsetjenestetiltakene som kan iverksettes for å gi best mulig livskvalitet under livstruende sykdom eller i den terminale sykdomsfasen, og til å velge tiltak på basis av denne informasjonen.
- Lindrende behandling og pleie retter seg mot fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige behov hos pasienten og familien med respekt for deres personlige, kulturelle og religiøse forankring. Dette utføres av et tverrfaglig team av velkvalifiserte profesjonelle og frivillige.
- Omsorg skal gis i en pasient- og familiesentrert ramme.

LITTERATUR:

1. Norges offentlige utredninger. Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1999.
2. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan. NOU 1997: 20. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, 1997.

Publisert: 30. januar 2000. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no