

Temanummer om Palliativ medicin

Inden for de seneste årtier har vi fået en stor viden om kræftsygdommens ætiologi og biologi – en viden der forhåbentlig kan medvirke til en bedre behandling af patienterne. Men der vil også fremover være mange patienter, der ikke kan helbredes for deres kræftsygdom, og mange vil dø af den. Det er meget positivt, at den pallierende indsats, der tager over, hvor onkologerne slipper patienterne, nu har opnået politisk bevågenhed. Ved hjælp af særlige puljemidler oprettes der hospicer i de

nye regioner, ligesom man planlægger flere hospitalsbaserede palliative enheder. Men for den videre udvikling af den palliative medicin er der et stort behov for, at der skabes miljøer for forskning, udvikling og undervisning.

Med dette temanummer ønsker redaktionen at give et indblik i palliativ medicin.

Redaktør Henrik Vestergaard, e-mail: hev@dadlnet.dk

Organisering og udvikling af den palliative indsats i Danmark

Overlæge Tove Bahn Vejlgård, overlæge Per Sjøgren & alment praktiserende læge Roar Maagaard

Vejle Sygehus, Palliativ Team, Sct. Maria Hospice Center, Rigshospitalet, Tværfagligt Smertecenter, og Skødstrup Lægepraksis

Den palliative indsats blev først defineret af WHO i 1990 [1] og en revision fulgte i 2002. Ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykologisk, social og åndelig art fremmer man med den palliative indsats livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom. Den palliative indsats:

- Bekræfter livet og opfatter døden som en normal proces.
- Tilstræber hverken at fremskynde eller at udsætte dødens indtræden.
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden.
- Tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet.
- Er tværfaglig og teambaseret.
- Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse.

- Integrerer omsorgens psykologiske og eksistentielle/åndelige aspekter.

Udviklingen af den palliative indsats

Udviklingen af den palliative indsats går tilbage til Dame *Cicely Saunders*, der grundlagde det første moderne hospice i London i 1967. I 1980'erne etableredes de første hospitalsbaserede palliative team, hvor man tilså indlagte patienter. Udgående teamfunktion til patienter i hjemmet blev først etableret senere.

I 1987 blev palliativ medicin et selvstændigt lægefagligt speciale i England. Der er i dag mange diplom- og masterkurser inden for det palliative område, og professionalisering og dokumentation af området er fortsat under udvikling [2, 3].

I 1991 dannedes The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care som paraplyorganisation for organisationer, der er involveret i palliativ indsats. Denne organisation har siden fungeret som talerør over for det politiske niveau og har bl.a. medvirket til at udvikle retningslinjer, politikker og høringssvar samt etablere standarder for den palliative indsats.

I Skandinavien har Norge været førende med hensyn til udvikling af den lindrende indsats, og man har her – i modsætning til i England – fra starten satset på en mere hospitalsbaseret behandling i form af etablering af palliative enheder, og man har udviklet standarder for den palliative indsats [4].

Udvikling af den palliative indsats i Danmark

Udviklingen af den specialiserede, lindrende indsats for uhelbredeligt syge i Danmark startede mange år efter de engelske forbilleder. I 1985 kom den første publikation fra Sundhedsstyrelsen om terminal pleje. I 1990'erne fulgte de første hospiceåbninger: Skt. Lukas Hospice i Hellerup og Skt. Maria Hospice i Vejle, og siden er flere kommet til. Den første palliative medicinske afdeling åbnede på Bispebjerg Hospital i 1997.

Kræftplan I fra 2000 [5] indeholdt et kort afsnit med anbefalinger til palliativ indsats, men der blev efterfølgende ikke afsat midler til formålet, førend man i 2004 oprettede hospicepuljen, hvis formål i praksis var at yde støtte til etablering af hospicer. Det blev samme år lovbestemt, at alle amter skulle have 12 hospicesenge, og at amterne var forpligtet til at indgå driftsaftaler med hospicer, der skulle oprettes som selvejende institutioner.

Kræftplan II fra 2005 [6] indeholder anbefalinger for behandling, uddannelse, udvikling og forskning inden for den palliative indsats, der dog ikke er blevet prioriteret politisk. Argumentet har været, at man med hospicepuljen havde sikret den palliative indsats. Denne politiske prioritering har medført, at der i de seneste år er skudt hospicer op mange steder, og sideløbende er der opstået et stort udekket behov for specialuddannet personale inden for palliativ indsats. Der er tiltagende behov for udvikling af kliniske og organisatoriske retningslinjer, således at kvaliteten af tilbuddene til patienter og pårørende på de forskellige institutioner bliver på et ensartet og højt niveau. I Kræftplan II anbefaler man bl.a., at den palliative indsats på sygehusene styrkes, og at der sættes fokus på at optimere de palliative patienters indlæggelsesforløb.

Status for den palliative indsats i Danmark

Indsatsen er organiseret på et basisniveau og et specialniveau.

Anbefalinger for den palliative indsats i Kræftplan II

Patientforløb over sektorgrænser bør koordineres og følge lokalt tilpassede kliniske retningslinjer, og der bør anvendes fælles indikatorer i monitoreringen integreret i de eksisterende dokumentationssystemer

Speciallægers, sygeplejerskers og andre sundhedsfaglige gruppers uddannelse i palliativ indsats bør støttes

Implementeringen af kliniske retningslinjer for den palliative indsats i primærsektoren bør understøttes gennem fælles kurser for hjemmesygeplejersker og praktiserende læger

Der bør etableres et videns- og forskningscenter for området

Tabel 1. Historisk oversigt over publikationer m.m. vedrørende den palliative indsats i Danmark [8-10].

1986	Terminal pleje. Pleje og omsorg for alvorligt syge og døende. Sundhedsstyrelsen
1996	Omsorg for alvorligt syge og døende. Sundhedsstyrelsen
1997	Palliativ indsats i Danmark. DSI m.fl.
1999	Faglige retningslinjer for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen
2000	Kræftplan I. Kræftstyregruppen, Sundhedsstyrelsen
2001	Hjælp til at leve til man dør. Amtsrådsforeningen m.fl.
2002	Status og planer for kræftområdet. Amtsrådsforeningen
2004	Hospicepuljen oprettes (årlig uddeling t.o.m. 2006)
2004	Hospiceloven vedtages
2005	Kræftplan II. Kræftstyregruppen, Sundhedsstyrelsen (appendiks om palliativ indsats)

Basisniveauet

- Det basale palliative team i primærsektoren, som består af den praktiserende læge og hjemmeplejen og er et ad hoc-sammensat team ved hvert individuelt forløb.
- Sygehusafdelingerne (undtaget de palliative specialistfunktioner).

Specialistniveauet

- Palliative team (der bl.a. følger patienterne i hjemmet).
- Palliative enheder (selvstændige afdelinger på et sygehus).
- Palliativt ambulatorium/dagcenter (kan ligge i relation til en palliativ enhed, et palliativt team eller et hospice (dag-hospice)).
- Hospice (der er visse kriterier for, at et hospice kan have specialistfunktion).

For en nærmere beskrivelse henvises til Dansk selskab for almen medicin (DSAM) kliniske vejledning fra 2004 »Palliation i primærsektoren« [7] og Sundhedsstyrelsens retningslinjer fra 1999 [8] (Tabel 1).

På basisniveauet bør man kunne varetage behandling, pleje og omsorg for 70-80% af patienterne med livstruende, uhelbredelig sygdom [2]. På specialistniveauet har man som opgave dels at varetage behandlingen af de øvrige 20-30%, som har særligt vanskelige problemstillinger, dels at sikre uddannelse og opgradering af basisniveauet.

Der er i dag en palliativ medicinsk enhed og 12 hospicer i Danmark. Til trods for den gunstige udvikling de seneste år er der i Danmark fortsat væsentligt færre specialistfunktioner inden for den lindrende indsats end i de lande, vi normalt sammenligner os med.

I 2007 har Region Hovedstaden lanceret en ambitiøs og sammenhængende plan for den palliative indsats. Ud over den nuværende palliative medicinske afdeling ønsker man at oprette yderligere tre hospitalsbaserede palliative enheder og indgå driftsaftaler om 56 hospicesenge i regionen. I løbet af en årrække vil det sandsynligvis medføre, at alle, der bor i regionen og har behov for en specialiseret palliativ indsats, kan få et sådant tilbud.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

En fremtidssikret palliativ indsats

Den palliative indsats må udvikles, så der er lige adgang for alle patienter med behov for lindring af fysiske, sociale, psykologiske og åndeligt/eksistentielle problemstillinger i relation til alvorlig, uhelbredelig, livstruende sygdom i overensstemmelse med WHO's definition.

Dette forudsætter:

- Et velfungerende og veluddannet basisniveau, der ved behov kan indgå i et tæt samarbejde med specialistniveauet.
- Et specialistniveau, der har volumen og specialiseringsgrad til dels at løse de kliniske opgaver, og dels at drive uddannelsen og udviklingen inden for det palliative område.

Primærsektoren:

DSAM's vejledning [10] er et udmærket afsæt for indsatsen i primærsektoren. Ligesom i det øvrige sundhedsvæsen er der behov for at forbedre organiseringen samt sikre mere uddannelse af de praktiserende læger og hjemmeplejens personale. Fokus bør være en facilitering af det tætte og gode samarbejde mellem læge og hjemmepleje. Primærsektorens adgang til at bruge specialistniveauet som konsulentfunktion vil være med til at sikre kvaliteten i forløbene i eget hjem. Uddannelses tilbud til socialrådgivere, fysioterapeuter, psykologer og præster kan være med til at sikre, at tilbuddet til patienter og pårørende kan blive optimalt.

Sygehusafdelingerne

Hvert år dør 15.000 patienter med kræftsygdom i Danmark, og over 50% af dem dør på sygehusafdelinger. Hertil kommer de mange andre uhelbredeligt syge, der tilbringer deres sidste tid i en sygehusseng. Uanset hvor mange hospicer, der bygges, og hvor mange palliative team, der etableres, vil der fortsat være patienter, der kommer til at afslutte deres liv på et sygehus. Derfor må en helhedsorienteret palliativ indsats på basisniveau være en integreret del af tilbuddet på en sygehusafdeling. Tendensen til mere og mere aktiv behandling af kræftpatienter langt henne i forløbet medfører, at overgangen fra aktiv behandling til rent lindrende behandling sker senere og senere. Det er derfor naturligt, at den palliative indsats ind sættes sideløbende med aktiv onkologisk behandling hos patienter med fremskreden sygdom.

Specialistniveauet

De hospitalsbaserede palliative enheder og team bør være med til at udvikle specialet, uddanne forskellige personalegrupper, forske og ikke mindst behandle patienter med palliative behov. Det er vigtigt, at der udvikles et tæt samarbejde med afdelinger, hvor man har patienter med behov for palliativ indsats. Hidtil har fokus været på kræftpatienterne og de onkologiske afdelinger, men den palliative indsats er for alle patienter med fremskreden livstruende, alvorlig sygdom jævnfør WHO's definition. Også patienter med f.eks. frem-



Figur 1. Indgangen til Sct. Maria i Vejle. Palliativ Team Vejle er organisatorisk et selvstændigt afsnit af Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus, men placeret i det tidligere Sct. Maria Hospital i samme bygning som Sct. Maria Hospice Center.

skreden hjerte-, lunge- og nyreinsufficiens samt neurologiske sygdomme har behov for en helhedsorienteret palliativ indsats. Der er behov for, at specialister inden for disse områder tilegner sig viden om palliativ behandling, ligesom der er behov for at udbygge samarbejdet mellem de palliative specialistfunktioner og de afdelinger, hvor man har patienter med behov for palliativ indsats.

De fleste patienter ønsker at opholde sig mest muligt i deres eget hjem, og også at dø der. For at imødekomme dette behov også for patienter med de mest komplicerede problemstillinger er udadgående specialiserede palliative team en forudsætning. Deres kliniske funktion omfatter hjemmebesøg, tilsyn på sygehusafdelinger, ambulante konsultationer, telefonkonsultationer og ofte også den lægelige betjening af et tilhørende hospice. Disse specialistteam er hospitalsbaserede, men fungerer i et konstant samarbejde med såvel primærsektor, hospice og hospitalssektor (Figur 1).

Hospice er en valgmulighed for patienter med komplekse problemstillinger, men ikke et tilbud til alle døende. Det relativt lille antal senge er reserveret til patienter, som det ikke er muligt at gennemføre et tilfredsstillende forløb for i eget hjem.

Først når det samlede specialistniveau er udviklet, og basisniveauet er opgraderet, vil der være mulighed for, at alle patienter i Danmark med alvorlig, livstruende sygdom kan modtage et tilfredsstillende tilbud om palliativ indsats.

Korrespondance: *Tove Bahn Vejlgård*, Palliativ Team Vejle, Blegbanken 3, DK-7100 Vejle. E-mail: tove.bahn.vejlgard@vgs.regionsyddanmark.dk

Antaget: 10. september 2007

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical report 804. Genève, Schweiz: WHO, 1990.
2. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care: Palliative Care 2000, London, 1999. www.ncpc.org.uk/aug2007.
3. National Institute for Clinical Excellence: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. London 2004. www.nice.org.uk/aug2007.

4. Norsk Forening for Palliativ medicin. Standard for palliation. Oslo 2004. www.palliativmed.org/avg 2007.
5. Kræftstyregruppen. Den nationale kræftplan. København: Sundhedsstyrelsen, 2000.
6. Kræftstyregruppen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsen 2005. www.sst.dk /avg 2007.
7. Dansk selskab for almen medicin: Palliation i Primærsektoren. 2004. www.dsam.dk /avg 2007.
8. Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinier for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 1999.
9. Sundhedsstyrelsen. Omsorg for alvorligt syge og døende. København: Sundhedsstyrelsen, 1996.
10. Amdradsforeningen. Hjælp til at leve til man dør. København: Amdradsforeningen, 2001.

Forskning i palliativ indsats

Overlæge, lektor Mogens Grønvold & overlæge Per Sjøgren

Region Hovedstaden, Bispebjerg Hospital,
Palliativ Medicinsk Afdeling, Forskningsenheden,
Københavns Universitet, Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, og
Region Hovedstaden, Rigshospitalet, Tværfagligt Smertecenter

Forskning i palliativ indsats tager udgangspunkt i det uheldeligt syge menneske og de pårørende. Målgruppen for forskningen er hovedsagelig kræftpatienter i palliativ fase, men omfatter i stigende omfang også patienter med andre diagnoser. Forskning, udvikling og kvalitetssikring af den palliative indsats er multidisciplinær og tværfaglig - både i henseende til emner og metoder og i henseende til de professioner, der er inddraget. Der er tale om et relativt nyt område, hvor der er et overordentlig stort behov for forskning, dels for at generere ny viden, dels for at udvikle retningslinjer og procedurer, der er baseret på evidens. Yderligere er der som grundlag for udbygning og tilrettelæggelse af den palliative indsats udtalt behov for - med videnskabelig metode - at skaffe sig indsigt i epidemiologiske og demografiske forhold.

I princippet giver det derfor ikke mening at tale om forskning i palliativ indsats som om det var en særlig disciplin. De efterhånden store internationale kongresser om palliativ indsats afspejler en enorm diversitet i forskningen, og der er næppe tvivl om, at området vil ekspandere yderligere i de kommende år. Nogle af de vigtigste områder er basalforskning i symptomers patofysiologi, symptomepidemiologi,

klinisk interventionsforskning, sundhedstjenesteforskning, sygeplejeforskning, forskning i eksistentielle/spirituelle/psykosociale temaer og psykiatriske problemstillinger, metodeforskning og forskning i de pårørendes problemer og sorgreaktioner. Den rigdom af forskning, der efterhånden eksisterer, viser klart, at forskning i palliativ indsats er mulig, og at den udvikles hurtigt i disse år [1]. Nedenfor gives eksempler på aktuel forskning inden for forskellige områder.

Eksempler på diversiteten i forskning i palliativ indsats Basalforskning

En række patofysiologiske mekanismer er af stor betydning for forståelse af de symptomer, som præger patienter med palliative problemer. Det kan dreje sig om smertefysiologi eller forståelse af symptomer som åndenød eller kvalme. Inden for smerteforskningen er der udviklet dyreeksperimentelle modeller til udforskning af smertemekanismer og afprøvning af analgetika [2]. Der udføres grundforskningsprojekter inden for multifacetterede symptomer som træthed og kakeksi/ano-reksi [3]. Der er stort behov for grundforskning inden for det psykologiske/psykiatriske område, idet bl.a. angst/depression, kognitiv dysfunktion og delirium er belastende og hyppigt forekommende hos palliative patienter.

Et betydningsfuldt eksempel er det igangværende European Pharmacogenetic Opioid Study (EPOS), som er et molekylærbiologisk studium af genetisk variation i metabolisme, transportmekanismer over blod-hjerne-barrieren og analgetisk effekt af opioider hos palliative cancerpatienter med smerter. Studiet ledes af det palliative kompetencecenter i Trondheim, hvor man har etableret en biobank, hvori man opbevarer og analyserer materiale fra mange europæiske lande.

Klinisk forskning

Den kliniske interventionsforskning inden for det palliative område spænder ifølge sagens natur meget bredt og omfatter bl.a. medikamentel symptombehandling, palliativ kemoterapi, strålebehandling og kirurgisk aflastning af forsnævninger i spiserør, luftrør og urinleder med anlæggelse af stent. Meget

Faktaboks

En oprioritering og udvikling af den palliative forskning er et nødvendigt grundlag for den videre udvikling af faget. Forskningen bør omfatte alle de involverede fagområder og et bredt spektrum af forskningsmetoder