

4. Norsk Forening for Palliativ medicin. Standard for palliation. Oslo 2004. www.palliativmed.org /aug 2007.
5. Kræftstyregruppen. Den nationale kræftplan. København: Sundhedsstyrelsen, 2000.
6. Kræftstyregruppen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsen 2005. www.sst.dk /aug 2007.
7. Dansk selskab for almen medicin: Palliation i Primærsektoren. 2004. www.dsam.dk /aug 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 forsnævring 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

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

af den kliniske forskning kredser af gode grunde om udforskning og lindring af symptomer. Cancerrelaterede smerter har i de seneste 30 år været intensivt udforsket, og betydelige landvindinger er opnået – især gennem forståelse af patofysiologiske mekanismer, hvilket har medført udvikling af en række mere eller mindre specifikke analgetika [4]. Selv om behandlingsresultaterne er markant forbedrede, er der brug for mere viden og bedre behandlinger. For de fleste andre symptomer og problemer er der en påfaldende mangel på forskning: Meget behandling baseres fortsat på erfaringer, kasuistikker og retrospektive opgørelser. For en lang række andre symptomer og problemer er der brug for en tilsvarende intensiv og multidisciplinær forskningsindsats omfattende bl.a. basalforskning og systematiske sammenligninger af relevante behandlingsalternativer.

Det randomiserede, kontrollerede studium (RCT) anses ofte for at være det ideelle design til afprøvning af især medikamentelle behandlinger, men det kan vanskeliggøres af problemer med patientrekrutering, bortfald og behov for hurtig skift af behandlinger. Den specialiserede, palliative indsats udmærker sig ved at være tværfaglig, og ofte sættes en lang række interventioner i gang samtidig, f.eks. indlæggelse, medikamentel behandling, samtaler, fysioterapi og kontakt med socialrådgiver. Sådanne »komplekse interventioner« er ofte nødvendige over for patienter med belastende symptomologi og kort forventet levetid, men medfører forskningsmæssige udfordringer. Inden for palliativ medicin er RCT'er om diskuteret, og når de anvendes, er det ofte i korte overkrydsningsstudier af analgetika eller eksempelvis psykostimulantia til behandling af fatigue og kognitiv dysfunktion [5]. Det er nødvendigt at være både pragmatisk og kreativ i valg af forskningsmetoder og design, ligesom kombinationen af kvalitative og kvantitative metoder ofte er hensigtsmæssig [6].

Sundhedstjenesteforskning og symptomepidemiologi

Der er stort behov for undersøgelser af forekomst og forløb af palliative problemstillinger med klinisk-epidemiologiske metoder. Der er brug for på videnskabeligt grundlag at indsamle data om palliative behov hos kræftpatienter og hos andre kronisk syge patienter, således at man kan kvalificere grundlaget for beslutninger om tilrettelæggelse og dimensionering af den palliative indsats. I løbet af 2007-2008 forventes resultaterne af en landsdækkende undersøgelse, hvortil der er udviklet og valideret et nyt spørgeskema. Analyserne vil belyse, hvilke patientgrupper der hyppigst oplever forskellige palliative behov, og hvor de p.t. behandles, og vil dermed give indblik i tilstrækkeligheden af den palliative indsats i de forskellige dele af sundhedsvæsenet.

Der er desuden behov for forskning, hvori man anlægger et forløbsperspektiv og undersøger den palliative indsats i samspillet mellem institutioner og på tværs af sektorer. Trods udbygning af den specialiserede palliative indsats vil hovedparten af den fortsat foregå i primærsektoren og på sygehus-

afdelinger med andre specialer. Der er behov for udvikling af retningslinjer og monitorering, der kan sikre, at den enkelte patient får den optimale palliation i hele forløbet, og at den specialiserede indsats gør størst mulig gavn. Der er imidlertid meget lidt forskning, der kan understøtte udvikling af sådanne retningslinjer. Som et eksempel på forskning i samspillet mellem sektorer kan nævnes en ph.d.-afhandling, hvori Bispebjerg Hospitals palliative udefunktion for hjemmeværende patienter blev belyst. I undersøgelsen blev der anvendt kvalitative og kvantitative metoder, og der indgik patienter, pårørende, hjemmesygeplejersker og praktiserende læger. Alle grupper oplevede forbedringer i patienternes behandling som følge af udefunktionen. Der var stor tilfredshed med samarbejdet, og en del praktiserende læger og hjemmesygeplejersker angav at have haft uddannelsesmæssigt udbytte [7].

Forskning i åndelige og eksistentielle forhold

Den palliative indsats er meget andet end symptomlindring, og et væsentligt element i den palliative forskning vedrører patienternes og de pårørendes psykosociale og åndelige/eksistentielle problemer. Mange af disse problemstillinger må studeres med kvalitative metoder. Det gælder for eksempel omsorgens åndelige dimension, patienters og pårørendes værdighed samt interpersonelle relationer i familien med videre. Som eksempel kan nævnes en igangværende undersøgelse af såkaldt *dignity therapy* [8], som er et kortvarigt, terapeutisk tilbud, der er udviklet i Canada til uhelbredeligt syge. Patienterne interviewes om deres liv og livserfaringer, og interviewet udskrives og redigeres til et dokument, som patienter kan vælge at give til deres pårørende. I det danske forskningsprojekt undersøger man, om tilbuddet er egnet til danske patienter, og hvilke effekter det har.

Etik og forskning

Der rejses ofte spørgsmål ved, om det er etisk forsvarligt at udføre forskning, der vedrører uhelbredeligt syge og sårbare patienter. Afviser man forskning, må udviklingen af palliativ indsats baseres udelukkende på klinisk erfaring. Det forekommer uacceptabelt. Fremtidens patienter har krav på, at den lindrende behandling udvikles og bliver evidensbaseret, således at de kan modtage den mest effektive symptomlindrende behandling og undgå belastningen ved ineffektiv behandling med potentielle bivirkninger. Det er nu en udbredt vurdering, at forskning i palliativ indsats kan udføres fuldt forsvarligt, når de generelle etiske regler for klinisk forskning overholdes, der tages udstrakt hensyn til patienternes fysiske og psykiske skrøbelighed, og det sikres, at patienterne i hele forløbet gøres opmærksomme på frivilligheden og mulighederne for til enhver tid at trække sig ud af forskningsprojekter [9]. Dette betyder, at det forskningsmæssigt ideelle ofte må opgives eller modificeres. Alligevel er der meget store muligheder for gennem systematisk forskning og udvikling at forbedre grundlaget for behandlingen af fremtidige patienter.

Konklusion

Forskningsindsatsen på det palliative område er både nationalt og internationalt endnu af et relativt beskedent omfang, men som beskrevet i artiklen er behovet for forskning meget stort, og det er et nødvendigt grundlag for den ønskede forbedring af palliativ indsats. I forskningen bør man – som afspejlet i den palliative indsats – omfatte alle de relevante discipliner og anvende et bredt spektrum af forskningsmetoder. Meget opmærksomhed har i den senere tid været rettet mod indsatsen over for kræftpatienter, men det er forventeligt, at der i fremtiden også vil blive fokuseret på den palliative indsats over for eksempelvis patienter med progredierende neurologiske sygdomme og andre kroniske tilstande [10].

Korrespondance: Per Sjögren, Tværfagligt Smertecenter 7612 Region Hovedstaden, Rigshospitalet, DK-2100 København Ø. E-mail: per.sjogren@rh.regionh.dk

Antaget: 22. april 2007
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Gysels M, Higginson IJ, Rajasekaran M et al. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. London: National Institute for Clinical Excellence, 2004.
2. Sabino MA, Ghilardi JR, Jongen JL et al. Simultaneous reduction in cancer pain, bone destruction, and tumor growth by selective inhibition of cyclooxygenase-2. *Cancer Res* 2002;62:7343-9.
3. Deboer MD, Zhu XX, Levasseur P et al. Ghrelin treatment causes increased food intake and retention of lean body mass in a rat model of cancer cachexia. *Endocrinology* 2007;148:3000-12.
4. Fine PG, Miaskowski C, Paice JA. Meeting the challenges in cancer pain management. *J Support Oncol* 2004;2:5-22.
5. Bruera E, Valero V, Driver L et al. Patient-controlled methylphenidate for cancer fatigue: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *J Clin Oncol* 2006;24:2073-8.
6. Hanks G, Kaasa S, Robbins M. Research in palliative care: getting started. I: Doyle D, Hanks G, Cherny N et al, red. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2005:128-38.
7. Goldschmidt D. Evaluation of palliative home care: views of patients, carers, general practitioners and district nurses [ph.d.-afhandling]. København: Københavns Universitet, 2006.
8. Chochinov HM, Hack T, Hassard T et al. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005; 23:5520-5.
9. Casarett DJ, Karlawish JH. Are special ethical guidelines needed for palliative care research? *J Pain Symptom Manage* 2000;20:130-9.
10. Addington-Hall JM, Higginson IJ. Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.

Specialiseret palliativ medicin ... hvorfor, hvor og hvordan?

Overlæge Tove Bahn Vejlgård & overlæge Lise Pedersen

Vejle-Give Sygehus, Palliativ Team Vejle, og
Bispebjerg Hospital, Palliativ Medicinsk Afdeling

Palliativ medicin er betegnelsen for den lægefaglige del af den samlede palliative indsats. Den palliative indsats består definitionsmæssigt af et basisniveau og et specialiseret niveau. I undersøgelser af symptomepidemiologi hos kræftpatienter med uhelbredelig og fremskreden sygdom estimeres det, at 70-80% af dem kan modtage tilfredsstillende symptombehandling, lindring og støtte fra et velfungerende basisniveau bestående af: egen læge, hjemmeplejen, stamafdeling på et sygehus og evt. en lokal fysioterapeut, socialrådgiver, præst m.m. De øvrige 20-30% forventes at have så komplekse problemstillinger, at der er behov for at supplere ovenstående med en specialiseret palliativ indsats [1]. Dette bør for de fleste patienter betyde henvisning til et tværfagligt palliativ team med udadgående funktion. For en mindre del kan det betyde direkte henvisning til et hospice eller en palliativ enhed, for at de kan afslutte livet der eller eventuelt være der i kortere tid mhp. symptomlindring.

Udviklingen af palliativ medicin i England

Udviklingen af den palliative indsats går tilbage til nu afdøde Dame *Cicely Saunders*, grundlæggeren af St. Christopher's Hospice i London, der åbnede i 1967.

I 1987 blev palliativ medicin et selvstændigt lægeligt speciale i Storbritannien og Irland, efter at Association for Palliative Medicine (APM) var dannet i 1986. I 1991 udarbejdede APM det første Palliative Medicine Curriculum [2] med målbeskrivelse for uddannelse i palliativ medicin på tre niveauer: prægraduat, basisniveau og specialistniveau. Målbeskrivelsen blev gennemgribende revideret og udgivet af Joint Royal Colleges of Physicians i maj 2007 [3] (Tabel 1).

I dag er der professorer i palliativ medicin ved mange universiteter i angelsaksiske og sydeuropæiske lande. I Skandinavien er der tre professorer i Norge og to i Sverige, men fortsat ingen i Danmark.

Palliativ medicin i Danmark

I Danmark har udviklingen af den palliative indsats trods Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1999 [4] været træg, og først i de allerseneste år er der for alvor kommet forståelse for nødvendigheden af at udvikle et bredt tilbud til de mange patienter med alvorlig, uhelbredelig og livstruende sygdom.