

Palliativ medisin – forskning og undervisning i et nytt fagfelt

Sammendrag

Palliativ medisin har utviklet seg til et eget, definert medisinsk fagfelt. Dette stiller krav til fagpersonellets kompetanse og til utvikling av forskningsbaseert kunnskap.

I dag er undervisningen i palliasjon i medisinstudiet varierende i Norge, og ved de fleste fakulteter utilfredsstilende. Det trengs en nasjonal systematisering og utbedring av tilbuddet. Spesialister innenfor en rekke kliniske fagområder tar hånd om alvorlig syke og døende, og palliasjon bør inngå i spesialistutdanningen i relevante spesialiteter. Leger som skal arbeide full tid i palliasjon, trenger spesialistkompetanse i fagområdet. En felles nordisk spesialistutdanning er utviklet, som kan danne grunnlaget for en påbyggingsspesialitet.

Det er en stor mangel på kliniske studier og evidensbasert kunnskap innenfor palliativ medisin. Dette forskningsfeltet byr på en rekke utfordringer knyttet til pasientpopulasjon og metodologi. Norge har etter hvert bygd opp miljøer og kompetanse som bidrar internasjonalt i dette feltet. Denne forskningen bør styrkes.

Hovedstillingen i palliasjon ved alle de medisinske fakultetene er en viktig forutsetning for den nødvendige videre satsingen på palliativ forskning og undervisning.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 294

Stein Kaasa

stein.kaasa@ntnu.no
Seksjon lindrende behandling
Kreftavdelingen
St. Olavs Hospital
og
Institutt for kreftforskning og molekylær medisin
Det medisinske fakultet
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
7006 Trondheim

Dagny Faksvåg Haugen

Kompetansesenter i lindrende behandling
Helseregion Vest
Haukeland Universitetssjukehus

Jan Henrik Rosland

Sunniva Hospice
Haraldsplass Diakonale Sykehus
og
Kirurgisk institutt
Det medisinske fakultet
Universitetet i Bergen

Det er et mål at kvaliteten på pasientbehandlingen ved norske sykehus og i primærhelse-tjenesten holder høy internasjonal standard. Dette gjelder i like høy grad for palliativ medisin som for andre medisinske fagområder. For å nå dette målet, må den forskningsbaseerte kunnskapen i fagfeltet være av nødvendig omfang og kvalitet, og legene og det øvrige fagpersonellet må ha den nødvendige kompetansen.

I denne artikkelen drøftes en del forhold rundt utdanning og forskning innenfor palliasjon. Vi legger frem status i Norge i dag, og presenterer noen mål for den videre utviklingen innenfor disse delene av fagfeltet.

Læring og undervisning

Leger i klinisk virksomhet må ofte forholde seg til alvorlig syke og døende, og noen arbeider full tid med denne pasientgruppen. Dette forhold reflekteres i internasjonale læreplaner for palliativ medisin, som differensierer mellom tre kompetansennivåer (ramme 1) (1). Denne inndelingen anbefales også i Standard for palliasjon (2). På europeisk og nordisk basis er det også utviklet tilsvarende, differensierte kompetanseplaner for andre yrkesgrupper i det palliative teamet (3, 4).

Palliasjon er i sitt vesen tverrfaglig, og læringen bør for en stor del foregå i en tverrfaglig setting. Det er likevel vesentlig at den enkelte yrkesgruppe spisser kompetansen innen sitt eget fagfelt for å kunne bidra best mulig i det tverrfaglige tilbuddet til pasienten og de pårørende.

Grunnuttanningen

Alle leger trenger en grunnuttanning i palliativ medisin på samme måte som i alle andre kliniske fagområder som er relevante for en nyutdannet lege. WHO har definert hvilke elementer som bør inngå i undervisningen i palliativ medisin for medisinstudenter (ramme 2) (5). 20 timer er satt som et minimum for denne undervisningen.

I Norge er undervisningen i palliativ medisin svært varierende ved de fire medisinske fakultetene. Ved et par av fakultetene får studentene fortsatt bare omkring åtte timers undervisning i palliasjon, fordelt på ulike fagområder. Det er bare Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet som har et systematisk, integrert undervisningsopplegg i palliativ medisin gjennom hele studiet i tråd med WHOs krav. Det er også bare dette universitetet som har et professorat I i palliativ medisin.

Etter- og spesialistutdanning

Engasjert helsepersonell har i mange år arrangert kurs og konferanser om lindrende behandling. Både de nordiske kongressene og de norske landskonferansene har bidratt til bevisstgjøring og kompetanseheving innenfor palliasjon. Smerteklinikene, rådgivningsgruppene og Omsorgsrådet (nedlagt 2000), og deretter Norsk Palliativ Forening, har vært viktige pådriver for palliasjon.

I 2000–01 ble det opprettet regionale kompetansesentre for lindrende behandling ved universitetssykehusene i alle helseregioner, som etter hvert har overtatt en stor del av



Hovedbudskap

- Alle leger trenger en grunnuttanning i palliasjon, og undervisningen i medisinstudiet må styrkes
- Palliasjon bør integreres i spesialistutdanningen i relevante kliniske spesialiteter
- Palliativ medisin bør bli en påbyggingsspesialitet.
- Det er et stort behov for forskning innenfor palliativ medisin, og det bør settes av tidsbegrensete, øremerkede, statlige midler til palliativ forskning
- Det bør opprettes hovedstillinger i palliativ medisin ved alle de medisinske fakultetene

Ramme 1

Kompetansenivåer i palliativ medisin

Nivå A

Grunnleggende kompetanse. Denne skal alle leger inneha, og den må formidles i grunnutdanningen

Nivå B

Nødvendig kompetanse for leger som har palliasjon som en del av sitt arbeid, for eksempel fastleger, kirurger, gynækologer, onkologer og indremedisinere

Nivå C

Spesialistkompetanse. Denne er nødvendig for leger som leder eller arbeider i palliative team og palliative enheter

Ramme 2

WHOs anbefalinger for undervisning i palliativ medisin i medisinstudiet. Følgende emner skal dekkes

Holdninger og verdier

Palliativ medisins filosofiske og etiske basis, personlige holdninger, helhetssyn på sykdom, tverrfaglig teamarbeid, familien som omsorgsenhet

Kunnskaper

Prinsipper for effektiv kommunikasjon, patofysiologi for vanlige symptomer ved avansert kreft, kartlegging og lindring av smerter og andre symptomer, psykiske/sosiale/åndelige/eksistensielle behov, familiens behov, sorgreaksjoner, organisering av palliasjon

Ferdigheter

Beslutningslære, måldefinering, utarbeiding av individuell plan/plan for ivaretakelse av pasienten og familien, kommunikasjon, praktisk oppfølging av smertebehandling og symptomlindring

Utdanningen i palliasjon. Kompetansesenteret i Helseregion Vest hadde i 2004 250 undervisningsoppdrag, med til sammen ca. 7 300 deltakere. Dette omfattet undervisning på grunnutdanningene og formaliserte videoreutdanninger for en rekke faggrupper, samt internundervisning, fagdager, seminarer og kurs for helsepersonell i sykehus og primærhelsetjenesten. Kompetansesenteret i Midt-Norge har i flere år arrangert kurs i smerte og palliasjon i samarbeid med Smertekliniken. I 2004 var det over 30 kurs med varighet på 1–3 dager.

Norsk forening for palliativ medisin er årlig medarrangør av flere kurs innenfor legers videre- og etterutdanning. I tillegg finnes det hospiteringsordninger og veiledningsgrup-

per. Men det er fortsatt opp til den enkeltes initiativ og engasjement å skaffe seg den nødvendige kunnskapen, det mangler formalisering og systematikk i opplæringstilbuddet.

Bare spesialitetene onkologi og anestesiologi har obligatorisk kurs i smertebehandling. Onkologi har også obligatorisk kurs i kommunikasjon og etikk, samt obligatorisk tjeneste på «sengepost der lindrende behandling utgjør en vesentlig del», uten at dette er nærmere definert. Både fastleger, sykehjemss- og sykehusleger gir behandling, pleie og omsorg til pasienter med langtkommen, uhelbredelig sykdom. Mangelen på obligatoriske kurs i symptomlindring og palliasjon står i sterkt kontrast til den kliniske hverdag.

Utdanning på spesialistnivå

Palliativ medisin bærer i seg elementer fra mange fagområder, men har en egenart og et «pensem» som ikke dekkes av noen eksisterende spesialitet. I takt med utbyggingen av palliative team og enheter er det blitt makt-påliggende å utdanne leger med den nødvendige kompetansen. Behovet for formalisert kompetanse er det samme i alle de nordiske landene, og spesialforeningene for palliativ medisin i hele Norden har derfor gått sammen om å utvikle en felles utdanning i palliativ medisin på spesialistnivå (nivå C). Et detaljert curriculum er blitt utarbeidet (6), basert på det britiske og andre internasjonale anbefalinger (1, 7). Utdanningen strekker seg over to år og består av seks ukeskurs (ramme 3), skriftlige oppgaver mellom samlingene, et avgrenset forskningsprosjekt og skriftlig eksamen. 30 leger fra hele Norden avsluttet første kurs i mai 2005. De åtte deltagerne fra Norge hadde bakgrunn fra anestesi, onkologi, allmennmedisin, kirurgi, indremedisin og gynækologi, men har nå palliasjon som hovedaktivitet. Et nytt kull med 11 norske deltakere begynte på utdanningen i september 2005.

Veien videre

Både den akademiske og kliniske utviklingen i palliasjon har fulgt anbefalingene fra aktuelle offentlige utredninger og rapporter de siste årene (8–10). Når det gjelder utdanning, peker alle utredningene på de samme utfordringene, nemlig formalisert kompetanse og systematisk videre- og etterutdanning. Kreftstrategirapporten fra 2004 slår fast at «Palliasjon for alvorlig syke og døende må bli et eget fagområde med formalisert kompetanse» og «Det bør stilles krav til denne kompetansen i stillinger med ansvar for palliativ behandling» (10). Dermed er palliativ medisin definitivt på vei inn som eget fagområde, og formell akkreditering er foreslått. Vi tror den beste måten å formalisere kompetansen på, er å gjøre palliativ medisin til en påbyggingsspesialitet. Samtidig er det nødvendig med en opprustning av utdanningen i palliasjon på alle nivåer.

Palliativ forskning

Utviklingen i fagfeltet palliativ medisin de senere år har skapt behov for en ytterligere spesialisering av kompetansen. Dette viser seg også ved at det etableres palliative enheter ved universitetssykehus som kliniske spesialavdelinger og nasjonale og internasjonale referanseinstitusjoner. Sammen med samtidens forventning om «evidensbasert» behandling forsterker dette behovet for palliativ forskning, som hittil har vært svært mangelfull (11).

Pasientpopulasjonen

Det er fortsatt stor mangel på gode studier innenfor de fleste områdene av palliasjon (11, 12). Norske og internasjonale kliniske retningslinjer er derfor i stor grad basert på erfaringer og ekspertuttalelser (13, 14). Selv innen smerte, det best utforskede området, er de fleste kliniske anbefalingerne basert på «evidensnivå C» (13). I tillegg er det et problem at de studier som foreligger, ofte har inkludert friskere og yngre pasienter enn de som utgjør en generell palliativ populasjon. Pasienter med avansert sykdom har en annen patofysiologi enn pasienter i tidligere sykdomsfase. Dette betyr at overføringsverdien kan være tvilsom, ikke bare av kliniske data, men også av grunnleggende patofisiologisk og farmakologisk kunnskap.

Forskning på alvorlig syke mennesker med kort forventet levetid stiller store krav til etiske vurderinger (12). I denne fasen er pasientene svært sårbare, og mange lever i en konstant krisepreget situasjon. Perioder med redusert kognitiv funksjon er ikke uvanlig, mange bruker medisiner som kan påvirke sentralnervesystemet, og sterke smarer eller andre plagsomme symptomer kan hemme kommunikasjonen mellom pasient og kliniker/forsker. På denne bakgrunn hevdet mange tidligere at det var etisk uforståelig å be pasientene om å delta i forskning. Spør man derimot pasientene og de pårørende, ønsker de fleste å bidra til ny kunnskap og finner det meningsfullt å delta i kliniske studier. I den internasjonale diskusjonen er det i dag enighet om at de samme etiske prinsipper bør gjelde for alle pasienter som skal delta i kliniske studier, også pasienter med langtkommen sykdom (14).

Metodologiske utfordringer

I palliativ forskning vil hovedvekten ligge på klinisk forskning og translasjonsforskning. Både kvantitative og kvalitative metoder er aktuelle, og valg av vitenskapelig metode avhenger av prosjektets natur, uavhengig av forskerens yrkesbakgrunn. Translasjonsforskning innebærer prosjekter som forener grunnforskning og klinisk forskning ved å angripe en problemstilling fra begge ståsted eller ved å anvende resultater fra grunnforskning i kliniske studier og vice versa. Denne typen forskningsprosjekter byr på store metodologiske utfordringer både i planleggingen og gjennomføringen, og kre-

ver rikelig erfaring og kunnskap fra det aktuelle fagfeltet. Ressursmessig kan dette være problematisk i et fagfelt som fortsatt er i en oppbyggingsfase.

I tillegg har palliativ forskning særtrekk som man må ta hensyn til. Mange pasienter er svært syke, og belastningen må nøye vurderes. Studiedesign bør som en generell regel være enkelt og sikre svar på hovedspørsmålene i studien. Likeledes bør man påse at nøkkeldata blir samlet inn, for å unngå stor grad av manglende data i analysefasen.

I kliniske studier vil man ofte kombinere biologiske variabler med subjektive, kliniske effektmål for å beskrive behandlingseffekt. Subjektive effektmål bør være valide, reliable og praktisk anvendbare, og de bør gi en intuitiv, klinisk mening. I de senere år er det utviklet en rekke standardiserte, helserelaterte livskvalitetsmål. Noen er mye brukt i palliative studier, men det er fortsatt ingen definitiv, internasjonal konsensus om hvilke effektmål man bør benytte (15). En konsekvens av dette er at det sjeldent er mulig å utføre metaanalyser.

Til sist må det understrekkes at det også mangler felles, internasjonale klassifiseringssystemer for pasienter innen palliasjon, noe som kan gjøre det vanskelig å beskrive pasientene på en ensartet måte, både i den enkelte studie og ved sammenlikning mellom studier.

Status for palliativ forskning

I Storbritannia publiserte National Cancer Research Institute i juli 2004 en strategiplan for forskning innen palliasjon (11). Rapporten påpeker en rekke problemer og utfordringer for palliativ forskning (ramme 4). Flere tiltak anbefales for å styrke palliativ forskning, slik som styrking av eksisterende, større forskningsgrupper, etablering av nye grupper gjennom øremerkede midler og opprettelse av postdoktor- og amanuensisstillinger i palliasjon. Videre anbefales det å sette av ressurser til metodologisk arbeid for å finne et sett felles effektmål for å evaluere sammensatte, palliative interveneringer.

Status i Norge

Mye tyder på at rapporten fra Storbritannia (11) i stor grad også er gyldig for norske forhold. Den palliative forskningen i Norge er i en oppbyggingsfase, og aktiviteten er fortsatt relativt liten. I miljøet rundt Seksjon lindrende behandling ved Kreftavdelingen, St. Olavs Hospital og Det medisinske fakultet, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, har det siden 1993 likevel skjedd en betydelig ekspansjon med forgreninger og samarbeid nasjonalt og internasjonalt. Resultatene herfra har fått nasjonal og internasjonal anerkjennelse, nylig demonstrert gjennom Norges forskningsråds evaluering av norsk, klinisk forskning i 2004 (16) og ved tildelingen av Kong Olav Vs kreftforskningspris 2005 til Stein Kaasa, som leder forskningsgruppen. Eksempler på pågående

multisenterstudier utgått fra denne gruppen er smertestudier (opioidrotasjon med metadon og uttesting av nasal applikasjon av opioider for gjennombruddssmerter), en internasjonal biobankstudie (European Pharmacogenetic Opioid Study, EPOS) og Palliative Assessment Tools – Computerized (PAT-C), som er et internasjonalt prosjekt for å utvikle et felles sett indikatorer for å måle både kliniske variabler og effekten av kliniske forskningsintervensjoner.

Også andre miljøer i Norge driver palliativ forskning, særlig knyttet til kompetansesentrene for lindrende behandling og smerteklinikken ved universitetssykehusene. Etableringen av kompetansesentrene har økt mulighetene for forskningssamarbeid. Eksempler på nasjonale prosjekter i regi av kompetansesentrene er Smerteprevalensstudiene SP2004, initiert fra Anestesiavdelingen ved Radiumhospitalet, og en spørreundersøkelse blant medisinstudenter. Resultatene fra begge studiene er nå under bearbeiding. Forskerne fra kompetansesentrene møtes regelmessig, og i februar 2006 arrangeres et nasjonalt seminar for å drøfte forsknings- og undervisningssamarbeid på bred front.

Veien videre

Norge har noen fortrinn som man bør dra nytte av i planleggingen av palliativ forskning. Landet er lite og miljøet oversiktlig, og man er i ferd med å bygge opp et godt samarbeid regionalt og nasjonalt. I tillegg gir unike registre, spesielt Kreftregisteret, god oversikt over den totale pasientpopulasjonen, og kort avstand mellom klinisk medisin og basalforskning gir gode muligheter for translasjonsforskning. Ut fra dagens situasjon bør man satse videre på klinisk forskning og translasjonsforskning, med prosjekter som tar utgangspunkt i klinisk, palliativ virksomhet og knytter kompetansen derfra sammen med gode grunnforskere.

De siste årene er det blitt utdannet flere leger med doktorgrad eller andre grunnleggende kvalifikasjoner i palliativ forskning. Disse må gis muligheter for videre utvikling, og det må legges til rette for fortsatt rekruttering. Det er fremdeles kun Det medisinske fakultet ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet som har en hovedstilling på professornivå innen palliasjon, mens det ved Universitetet i Bergen er en professor II-stilling. I tillegg er man i ferd med å ansette en førsteamanuensis II i palliasjon ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. Det bør innen kort tid etableres akademiske hovedstillinger innen palliasjon ved alle de medisinske fakultetene, slik det ble anbefalt allerede i NOU 1999: 2 (9). I denne utredningen ble det også anbefalt at Norges forskningsråd skulle opprette et eget program eller sette av øremerkede midler til palliativ medisinsk forskning, en anbefaling som er videreført i den nasjonale kreftstrategirapporten fra 2004 (10). Utviklingen har vist at tiden nå er inne til en slik satsing.

Ramme 3

Nordisk spesialistkurs i palliativ medisin

- **Modul 1**
Evidensbasert palliativ medisin og forskning (del 1), symptomkontroll ved kreft
- **Modul 2**
Den døende pasient
- **Modul 3**
Kommunikasjon (del 1), etikk, teamarbeid
- **Modul 4**
Evidensbasert palliativ medisin og forskning (del 2), onkologisk palliasjon, «øyeblikkelig hjelp» i palliasjon, undervisning, alternative og komplementære metoder
- **Modul 5**
Kommunikasjon (del 2), smertebehandling, symptomkontroll ved ikke-kreft
- **Modul 6**
Organisering, ledelse, kvalitetssikring. Presentasjon av forskningsprosjekter. Eksamens- og evaluering

Ramme 4

Utfordringer for palliativ forskning

Hovedpunkter fra National Cancer Research Institutes rapport om palliativ forskning i Storbritannia, 2004

- Fragmentert forskning, det er lite interdisiplinært samarbeid og lite samarbeid med forskere utenfor kreftforskningsfeltet
- For få forskere på postdoktor- og amanuensis-nivå
- Mangelfull grunnleggende forskerutdanning
- Svak infrastruktur
- Dårlig tilgang til spisskompetanse i forskningsmetodikk
- Utilstrekkelig kunnskap, de spesielle utfordringene i klinisk, palliativ forskning er mangelfullt belyst
- Manglende konsensus om metodikk og målevariabler

Oppsummering

Fagfeltet palliativ medisin er i stadig utvikling, og står i dag overfor mange spennende utfordringer. Behovet for formell klinisk spesialisering går hånd i hånd med behovet for en tett integrering med flere andre fagområder både på sykehus, i sykehjem og i kontakten med pasientens hjem. Det trengs

en bred og god grunnutdanning innen palliativ medisin i medisinstudiet, og palliasjon bør være en del av den integrerte undervisningen i en rekke kliniske spesialiteter. Et nytt fagfelt lider ofte under mangelfull forskningsaktivitet. Selv om innsatsen har økt, er det fortsatt et stort behov for nasjonal og internasjonal satsing på palliativ forskning for å få systematisk kunnskap om behandling av pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid.

Manuscriptet ble godkjent 7.11. 2005.

Litteratur

1. Palliative medicine curriculum for medical students, general professional training and higher specialist training. Southampton: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, 2001.
2. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening, 2004. (www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf (12.10. 2005).)
3. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ et al. A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Palliative nurse education: Report of the EAPC Task Force. Milano: European Association for Palliative Care, 2004. (www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NurseEducationGuide.pdf (12.10.2005).)
4. Smeding RM, Larsson HW, red. The Nordic core curriculum in palliative care. Helsinki: Nordic Cancer Union, 2004.
5. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. WHO Technical Report Series 804. Genève: WHO, 1990.
6. Nordic specialist course in palliative medicine. DSPaM, SFPM, NFPN, Finnish Association for Palliative Medicine, and Icelandic Association for Palliative Care, 2003. www.palliativmed.org/asset/26575/1/26575_1.doc (12.10.2005)
7. Curriculum for higher specialist training in palliative medicine, including syllabus for higher specialist training in palliative medicine. Southampton: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland, 2001.
8. Norges offentlige utredninger. Omsorg og kunnskap – norsk kreftplan. NOU 1997: 20.
9. Norges offentlige utredninger. Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende. NOU 1999: 2.
10. Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen: kvalitet, kompetanse og kapasitet. Rapport til Helsedepartementet juni 2004. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, 2004. (http://odin.dep.no/filarkiv/220645/Kreftstrategi_ENDELIG_DOKUMENT.pdf (12.10. 2005).)
11. Supportive and palliative care research in the UK: Report of the National Cancer Research Institute (NCRI) Strategic Planning Group on Supportive and Palliative Care. London: National Cancer Research Institute, 2004. (www.ncri.org.uk/documents/publications/reportdocs/NCRI_Supportive_and_Palliative_Report_Web.pdf (12.10.2005).)
12. Kaasa S, Dale O. Building up research in palliative care: an historical perspective and a case for the future. Clin Geriatr Med 2005; 21: 81–92.
13. Hanks GW, De Conno F, Cherny N et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. Br J Cancer 2001; 84: 587–93.
14. Blumhuber H, Kaasa S, De Conno F. The European Association for Palliative Care. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 124–7.
15. Kaasa S, Loge JH. Quality-of-life assessment in palliative care. Lancet Oncology 2002; 3: 175–82.
16. Evaluation of clinical, epidemiological, public health, health-related and psychological research in Norway: Clinical research: clinical medicine, clinical odontology, clinical pharmacology: Panel 1. Oslo: Norges forskningsråd, 2004: (www.forskningsrådet.no/CSStorage/Flex_attachment/Panel1.pdf (12.10. 2005).)