

# Fagfeltet palliativ medisin

## Sammendrag

Palliativ medisin er fagfeltet hvis hovedoppgave er mennesker med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Den britiske definisjonen uttrykker det slik: «Palliative medicine is the study and management of patients with active, progressive, far advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life.»

Fagfeltet omfatter mye mer enn behandling og pleie av døende. I dag anses palliativ medisin å være en del av den integrerte behandlingsskjeden for alle mennesker med uhelbredelig sykdom. I all hovedsak er det kreftpasienter som får et spesialisert palliativt tilbud, men tendensen internasjonalt er at flere andre pasientgrupper, spesielt personer med degenerative nevrologiske sykdommer eller kronisk hjerte- og lungesykdom, integreres i det palliative behandlingstilbudet.

Palliativ medisin kjennetegnes ved at man ikke primært legger vekt på sykdomskontroll, men på lindring av plagsomme symptomer, sosial støtte, ivaretagelse av eksistensielle utfordringer og vedlikehold av funksjon. For å nå disse målene trengs det tverrfaglig tilnærming, men legen må som medisinsk-faglig ansvarlig ha spesialkompetanse både klinisk og akademisk samt vilje og evne til samarbeid på tvers av nivåer, spesialitets- og profesjonsgrenser.

I Tidsskriftet nr. 3–5/2006 publiseres en serie artikler om palliativ medisin. Serien er initiert av Tidsskriftet i samarbeid med Norsk forening for palliativ medisin.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på [www.tidsskriftet.no](http://www.tidsskriftet.no)

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 294

### Stein Kaasa

[stein.kaasa@ntnu.no](mailto: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

Siden midten av 1980-årene har det vært foreslått flere definisjoner av «palliativ medisin». Verdens helseorganisasjon (WHO) har to, en fra 1990 (1) og en fra 2002 (2), European Association for Palliative Care (EAPC) har en definisjon som er veldig lik den første WHO-definisjonen (3), andre organisasjoner har varianter av disse tre. Allerede i 1987, i forbindelse med at palliativ medisin ble godkjent som egen spesialitet i Storbritannia, ble det utarbeidet en definisjon myntet spesielt på medisin. Denne definisjonen er fortsatt gyldig, den trekkes frem blant annet i innledningskapitlet i siste utgave av *Oxford textbook of palliative medicine* (4), og lyder som følger: «Palliative medicine is the study and management of patients with active, progressive, far advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life.»

Denne definisjonen inneholder mange elementer som vi her vil se nærmere på for å diskutere hva som ligger i faget palliativ medisin, både klinisk, organisatorisk og forsknings- og undervisningsmessig.

### Hva er palliasjon?

I definisjonen over ligger det implisitt at den er myntet på leger. Palliativ medisin er betegnelsen på det medisinske spesialområdet, mens «palliative care» brukes om fagfeltet som helhet. En enkel oversettelse av ordet «care» finnes ikke på norsk. Dette begrepet omfatter både behandling, pleie og omsorg. Palliasjon er derfor etter hvert blitt den norske betegnelsen på fagområdet. I praksis vil likevel de to betegnelse palliativ medisin og palliasjon ofte bli brukt om hverandre.

### Hospicebevegelsen

Ser man historisk på utviklingen av palliasjon, eller «hospicebevegelsen», er det noen klare utviklingstrekk. Historien spenner fra

de første hospicer som ble etablert i Lyon i 1842 og i Dublin i 1879, frem til etableringen av St. Christopher's Hospice i London i 1967 og videre de siste 20 årene. Etableringen av St. Christopher's Hospice markerte starten på en ny æra, både innen hospicefeltet generelt og som en begynnelse på fagfeltet palliativ medisin. Tidligere var nærmest all vekt lagt på pleie og omsorg for den døende, det var liten eller ingen medisinsk tilstedeværelse. Institusjonene var sterkt religiøst styrt og organisert, og stort sett basert på frivillighet og innsamlede gaver. De første 30 årene var driften av St. Christopher's Hospice også til en viss grad tuftet på flere av disse prinsippene, men de siste årene er denne institusjonen i større og større grad blitt integrert i det offentlige helsevesenet. I tillegg var det å gi palliasjon en akademisk basis en av de unike oppgavene som dame Cicely Saunders (1918–2005) la vekt på ved grunnleggingen av St. Christopher's. Hun sa allerede i 1965 i en tale at «We want to plan and carry out research in the relief of distress, such as has not been done anywhere else, so far as I have been able to discover» (5).

I mange land, inklusive Norge, var legene lite synlige i palliasjon inntil slutten av 1980-årene og begynnelsen av 90-årene. Det var mye oppmerksomhet omkring den døende pasient, det var liten eller ingen akademisk forankring av faget, og utviklingen var i stor grad preget av enkeltindivider med et betydelig personlig engasjement.

### Hvilke pasienter?

Det er i dag forståelse for internasjonalt ivaretagelse av den døende kun er en del av



### Hovedbudskap

- Etableringen av «det moderne hospice» og fagfeltet palliativ medisin var i stor grad tuftet på behovet for forskning innen palliasjon
- Palliasjon bør være en integrert del av hele behandlingsforløpet ved uhelbredelig sykdom, og spisskompetanse fra en rekke spesialiteter og helseprofesjoner bør tilbys pasientene når det er indisert
- Legen bør ta det overordnede ansvaret i det palliative teamet, både i sykehus og i kommunehelsetjenesten

fagområdet, og at pasienter med alvorlig sykdom og kort forventet levetid generelt er «målgruppen», slik det står i definisjonen. Med kort forventet levetid («limited prognosis») menes vanligvis mindre enn 6–9 måneder. Til tross for dette vil likevel de fleste pasienter som henvises til palliative enheter, leve betydelig kortere, i gjennomsnitt 2–3 måneder (6).

Frem til i dag har det store flertall som har vært behandlet ved palliative enheter i Europa og i Nord-Amerika vært kreftpasienter. Dette er svært annerledes enn situasjonen i en del afrikanske land, hvor nesten hele pasientpopulasjonen innenfor palliasjon lider av AIDS. Det har imidlertid skjedd en endring de siste årene både i Norden og i Europa generelt. Flere pasienter med andre sykdommer enn kreft er blitt inkludert i et palliativ tilbud. Det kan være mennesker med progredierende nevrologiske lidelser, f.eks. amyotrofisk lateralsklerose og multippel sklerose, og i en del land får man også flere og flere pasienter med kronisk, langtkommen hjerte- og lungesykdom. Uttrykket «active, progressive, far advanced disease» sier noe om hvilke pasienter innen disse gruppene som er aktuelle for et spesialisert palliativ tilbud.

#### Livskvalitet

Et annet viktig element i palliativ medisin er at det primære siktemål er å opprettholde eller bedre pasientens livskvalitet. Man kan hevde at dette også er viktig i medisinen generelt, men innen de fleste spesialiteter er likevel målet primært enten å helbrede pasienten eller å forlenge livet. Det spesielle innen palliativ medisin er at man ikke legger hovedvekt på sykdomskontroll, men på lindring av plagsomme symptomer, sosial støtte, ivaretagelse av eksistensielle utfordringer og opprettholdelse og (om mulig) bedret funksjon. For å nå disse målene kreves spesiell kunnskap hos legen. Men mange av utfordringene går langt utover den medisinske kompetansen, slik at et tett samarbeid med andre yrkesgrupper er påkrevd. Målet er at pasienten skal få være hjemme så mye og så lenge som mulig. Dette er bare mulig dersom helsevesenet organiseres som en sammenhengende kjede med stor grad av fleksibilitet. I tillegg er det nødvendig å inkludere familien som en ressurs og å forberede og lære opp pårørende til å pleie alvorlig syke.

Et siste element i definisjonen er at palliativ medisin «is the study and management of». Med andre ord er forskning og undervisning en grunnleggende forutsetning for at man skal kunne oppnå målet om optimal livskvalitet for pasienten og de pårørende.

#### Et integrert medisinsk behandlingstilbud

Målet om å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende kan ses på som et mål i all medisinsk behandling, på samme måte som man kan (og bør) hevde at de palliative prinsippene bør være en integrert del

av behandlingen av alle sykdommer hvor kurasjon ikke er målet. Men selv om disse prinsippene har stor tilslutning, vil mange pasienter en eller flere ganger i sitt sykdomsforløp ha behov for spesialistkompetanse innen palliativ medisin. Når, hvor ofte og hvor lenge vil variere betydelig mellom sykdomsgrupper og mellom enkeltpasienter. Dessverre henvises ofte pasienter til palliative team og enheter sent i sykdomsforløpet, mens de kunne hatt stor nytte av palliativ spesialkompetanse på et tidligere tidspunkt.

Innen mange spesialiteter behersker man medisinske teknikker som har et klart palliativt preg. Noen vanlige eksempler er ortopedisk kirurgi ved patologiske frakturer, innleggelse av stent ved galleveisokklusjon eller okkluderende tumorer i mage-tarmkanalen, anleggelse av stomi ved truende ileus, teknikker for invasiv smertebehandling eller stråleterapi og kjemoterapi for å lindre smertefulle skjelettmetastaser eller redusere tumorvolum for å lindre smerte. Alle disse teknikkene er viktige elementer i den palliative behandlingen.

Behandlingsforløpet for mange pasienter med en inkurabel sykdom blir i dag lengre og mer komplisert enn tidligere. Den totale sykdomstiden øker, og belastningen på familien kan i perioder bli stor og – med et mer sammensatt familiebilde enn tidligere – enda mer utfordrende. Pasientene har ofte behov for flere sykehusinnleggelses. Samtidig blir liggetiden i sykehus kortere, mens forventningene hos pasient og pårørende om optimal palliativ behandling på alle nivåer, inklusive symptomlindring, øker.

#### Teamarbeid

Mange pasienter har et svært sammensatt sykdomsbilde, spesielt gjelder det dem som har behov for innleggelse ved palliative spesialiteter. Ofte er det ikke bare sammensatte somatiske problemer pasientene har, det kan like mye være psykiske, sosiale og eksistensielle utfordringer, alt vevd sammen i et komplekst bilde. Disse pasientene, som det er mange av, har behov for et bredt behandlingstilbud organisert i et palliativ team med en palliativmedisin som medisinsk-faglig ansvarlig, i et tett samarbeid med andre spesialiteter. Både allmennmedisinen og en rekke sykehusspesialiteter er aktuelle samarbeidspartnere. Viktige personer i teamet er særlig sykepleiere, men også sosionom, fysioterapeut og prest. I et slikt behandlingsteam bør alle ha spisskompetanse i palliasjon innen sitt eget fagfelt. Det er spesielt viktig at legen som skal fungere som leder, også har slik spisskompetanse. I tillegg må vedkommende ha kjennskap til hva andre spesialområder kan bidra med, og kjenne indikasjonene for å henvise til andre spesialister.

For mennesker innlagt i palliative spesialenheter vil spesialisten i palliativ medisin være pasientansvarlig lege. I andre tilfeller vil det palliative teamet som regel opptre på

konsulentbasis. For legen i teamet vil dette gjelde i forhold til kolleger i andre sykehusavdelinger, fastleger og sykehjemsleger. De døende blir eldre, og 40% av alle dødsfall i Norge skjer i sykehjem. Presset på sykehusene gjør at man i sykehjemmene i økende grad må ta seg av komplekse problemstillinger. I tillegg byr palliasjon for den eldste aldersgruppen på spesielle utfordringer, både av medisinsk-faglig og psykososial karakter. Dette betyr at spesialisten i palliativ medisin må kunne bistå sykehjemslegen ved konsultasjoner, og at teamets øvrige kompetanse kan benyttes. Samtidig er det et ønske at flere sykehjemsleger får spesialutdanning i palliativ medisin, særlig gjelder det sykehjem med egne palliative enheter (7).

#### Internasjonale utviklingstrekk

Ser man på de store trekk innen organisering av palliative tilbud, undervisning og forskning, har fagfeltet palliativ medisin hatt en ganske lik utvikling i Europa og Nord-Amerika de siste ti årene. Et gjennomgående trekk nå er det gjelder nyere anbefalinger for det kliniske tilbudet, er behovet for ytterligere spesialisering av kompetansen på medisinsk nivå. Dette gjenspeiles i anbefalingen om å etablere egne enheter ved universitets-sykehus som referanseinstitusjoner nasjonalt og internasjonalt. Slike enheter er et tilbud til personer med svært vanskelige tilstander med henblikk på både diagnostikk, behandling og pleie og til pasienter og familier med store psykososiale problemer. I tillegg er universitetshetene baser for forskning og en generell garantist for at nivået holder en høy nok kvalitet. Slike referanseenheter skal også sørge for undervisning i den medisinske grunnutdanningen og i den generelle videre- og etterutdanning.

En diskusjon som har pågått i fagmiljøene, spesielt fra 1990-årene og frem til i dag, er i hvilken grad hospicetilbud/palliative tilbud bør være en integrert del av det offentlige helsevesenet. Det synes nå å være full enighet om at palliasjon bør være integrert i den vanlige helsetjenesten. Her er også de norske anbefalingene helt klare (7–10), og det er på den måten palliativ medisin organiseres og utvikles i Norge i dag.

Den organisatoriske utviklingen som her er beskrevet, har ført til krav om at kompetansen må formaliseres. Det har vist seg å være behov for en tydelig akademisering av palliasjon, og palliativ medisin er blitt etablert som egen spesialitet i flere land. Storbritannia var det første landet i Europa som formaliserte palliativ medisin som egen spesialitet. Fagområdet er også godkjent som spesialitet i Canada og Australia, og vil sannsynligvis også bli godkjent i USA i løpet av 2005.

#### Norske forhold

Norges plass i den internasjonale utviklingen har vært relativt sentral. På en del områder må man kunne hevde at vi her i landet har hatt en

pådriverrolle. Dette gjelder både innen organisering og gjennom offentlige anbefalinger omkring det palliative tilbudet. Likevel er det deler av fagområdet hvor vi ligger tilbake i internasjonal sammenheng. Dette er særlig innenfor undervisning og forskning. I tiden fremover må faget videreutvikles i forhold til utfordringene som er presentert i alle utredningene fra de siste årene: Behovet for formalisert kompetanse, systematisk videre- og etterutdanning, organisering av palliasjon som integrert del av det offentlige helsevesen og, ikke minst, økonomiske incentiver som gjør det mulig for sykehusene og kommunehelse-tjenesten å leve opp til disse anbefalingene.

*Manuskriptet ble godkjent 27.10. 2005.*

#### Litteratur

1. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Technical report series nr. 804 Genève: World Health Organization, 1990.
2. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2. utg. Genève: World Health Organization, 2002.
3. European Association for Palliative Care (EAPC). Definition of palliative care: <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (22.9.2005).
4. Doyle D, Hanks G, Cherny N et al, red. Oxford textbook of palliative medicine. 3. utg. Oxford: Oxford University Press, 2004.
5. Saunders C. Watch with me. Nursing Times 1965; 61: 1615–7.
6. Jordhøy M. The impact of comprehensive palliative care: results from a cluster randomised trial. Doktoravhandling. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2003.
7. Standard for palliasjon. Oslo: Norsk forening for palliativ medisin, Den norske lægeforening, 2004: [http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404\\_2.pdf](http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf) (22.9.2005).
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](http://odin.dep.no/filarkiv/220645/Kreftstrategi_ENDELIG_DOKUMENT.pdf) (22.9.2005).