



DSPaM

Dansk Selskab for Palliativ Medicin

Fagområdebeskrivelse for Palliativ Medicin

Januar 2013

Baggrund

Hospicefilosofien udvikledes i begyndelsen af 1960'erne i England, og i 1976 blev det første hospitalsbaserede palliative team etableret på St. Thomas' Hospital i London. Efterhånden udvikledes den palliative indsats også inden for det nationale sundhedsvæsen, og behovet for at ensarte og evidensbasere indsatsen blev påtrængende.

I udlandet har bl.a. det britiske National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHSPCS) og National Institute for Clinical Excellence (NICE) samt Norsk Forening for Palliativ Medisin i de seneste år udarbejdet retningslinjer og anbefalinger for den palliative indsats.

I England og andre europæiske lande, inklusive de øvrige nordiske lande, er der oprettet professorater og lektorater i palliativ medicin.

Sundhedsstyrelsens oplæg "Styrket indsats på kræftområdet", som var en del af forarbejdet til "Kræftplan III", indeholdt en detaljeret status for det palliative område. I "Kræftplan III" blev taget en række beslutninger bl.a. vedrørende den palliative indsats, herunder at der skulle foretages en opdatering af "Sundhedsstyrelsens anbefalinger" fra 1999. De opdaterede Anbefalinger for den palliative indsats, som vedrørte alle diagnoser, udkom i 2011.

Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft udkom i 2012.

Den Danske Multidisciplinære CancerGruppe (DMCG) for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) blev oprettet i 2009. I DMCG-PAL er nedsat en koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer og et antal arbejdsgrupper, der arbejder med at udvikle de kliniske retningslinjer. Endvidere er der i DMCG-PAL oprettet en koordinationsgruppe, der arbejder med uddannelsesprogrammer for det tværfaglige personale. Endelig er der oprettet Dansk Palliativ Database (DPD), som omfatter alle patienter henvist til specialiseret palliativ indsats fra og med 2010. Den første årsrapport udkom i efteråret 2011, og omfattede de 37 specialiserede palliative enheder i de fem regioner.

Palliativt Videncenter blev etableret i 2009.

Kræftens Bekæmpelse har finansieret et professorat i palliativ medicin ved Københavns Universitet, som blev besat primo 2012 og er tilknyttet Palliativt afsnit, Rigshospitalet. Københavns Universitet har endvidere oprettet et professorat i palliativ indsats og livskvalitetsforskning, der ligeledes blev besat i 2012.

Afgrænsning og definition

Palliativ medicin er det lægelige fagområde, der omhandler den lindrende og livskvalitetsforbedrende indsats for patienter med en livstruende sygdom og deres pårørende. I den palliative indsats tager man udgangspunkt i patienternes symptomer og tilstand, fremfor deres grundsygdom/diagnose. Patientens og de pårørendes oplevelse af og ønsker for situationen er styrende for indsatsen. WHO's definition af palliativ indsats fra 2002 ses i Boks 1. Fokus er på øget livskvalitet for patienten og familien, hvilket fordrer behandling ud fra et helhedsperspektiv, tværfaglighed samt omsorg for de pårørende og de efterladte.

Boks 1. Definitionen af palliativ indsats, WHO 2002.

- *"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.*

Palliative care:

- *Provides relief from pain and other distressing symptoms*
- *Affirms life and regards dying as a normal process*
- *Intend neither to hasten or postpone death*
- *Integrates the psychosocial and spiritual aspects of patient care*
- *Offers a support system to help patients live as actively as possible until death*
- *Offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in bereavement*
- *Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated*
- *Will enhance quality of life and may also positively influence the course of illness*
- *Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications"*

WHO 2002

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011, som tager udgangspunkt i WHO-definitionen fra 2002, omfatter palliativ indsats alle diagnosegrupper med livstruende sygdomme ("uhelbredelig" indgår således ikke længere i definitionen). Med denne afgrænsning åbnes for, at den palliative indsats kan begynde tidligere i forløbet end hidtil.

Begrundelse for fagområdet

Der er et stort behov for kompetent lægeligt personale i de specialiserede enheder, som skal varetage højt specialiseret patientbehandling og fungere som konsulenter over for det øvrige sundhedsvæsen.

Lægelige specialister i palliativ medicin (Palliative medicinere) har som udgangspunkt ansættelse i en specialiseret palliativ enhed (palliativt team, palliativ afdeling, enhed/ afsnit, hospice). Specialiserede palliative enheder er alene beskæftiget med palliation. Palliative medicinere varetager direkte kontakt til patienter med behov for en specialiseret indsats (på hospital, hospice, plejehjem eller i eget hjem). Specialisterne har desuden en vigtig funktion som samarbejdspartnere, rådgivere og undervisere i forhold til professionelle, som varetager palliativ indsats på basisniveau (både i primærsektoren og i sekundærsektoren).

Organisatorisk og strukturel placering

Den palliative indsats på basisniveau finder sted på hospitalsafdelinger og i hjemmene. På hospitalet drejer det sig om alle de afdelinger, der ikke har palliativ indsats som eneste opgave, altså onkologiske, medicinske og kirurgiske afdelinger, og andre afdelinger. Her varetages indsatsen af afdelingens personale, og hos hjemmeværende patienter varetages indsatsen med hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge som tovholder.

Den palliative indsats på ekspertniveau er målrettet patienter med kompleks symptomatologi, som kræver en specialiseret og/eller tværfaglig indsats herunder også støtte til afklaring af psykosociale og eksistentielle problemer. Indsatsen ydes af palliative enheder i hospitalsregi, af palliative team og/eller på hospicer og varetages af særligt uddannet personale, der udelukkende er beskæftiget inden for det palliative område. For enkelte faggruppers vedkommende vil ekspertfunktionen dog blive varetaget som en konsulentfunktion. Indsatsen ydes under indlæggelse af patienterne på specialiserede enheder eller hospicer, til-

synsfunktion på andre sygehusafdelinger, ambulansfunktion og udefunktion hos hjemmeværende patienter.

De palliative teams opgaver hos hjemmeværende patienter, er i samarbejde med hjemmesygeplejen og de praktiserende læger, at bedre betingelserne for, at patienterne kan plejes, behandles og dø, hvor de måtte ønske det og undgå unødige sygehusindlæggelser.

Ekspertniveauet har endvidere til opgave at have konsulent- og undervisningsfunktion på basisniveau i både primær- og hospitalssektoren.

Palliativ behandling kræver samarbejde mellem en lang række instanser og med en række andre specialer f.eks. røntgendiagnostik, klinisk onkologi, geriatri, psykiatri, anæstesi samt forskellige medicinske og kirurgiske specialer.

Ifølge DPD fik 27,6 % af de patienter, der døde af kræft i 2010, kontakt med en specialiseret palliativ enhed. Data fra DPD samme år viste, at den mediane overlevelse fra henvisningstidspunkt til død var 24 dage. En del patienter døde, før de kunne modtages til specialiseret behandling. Disse data viser, at specialiseret palliativ indsats i Danmark finder sted i den sidste del af kræftpatienters levetid. Nationalt og internationalt er der enighed om, at der er behov for at styrke den palliative indsats tidligere i kræftforløbene, ligesom en styrket indsats over for patienter med andre diagnoser anses for nødvendig.

Læringsmål for fagområdet palliativ medicin

En læge, der er under uddannelse i fagområdet palliativ medicin, har allerede kompetence som speciallæge i et relevant klinisk speciale (f.eks. onkologi, anæstesiologi, almen medicin eller andet). I løbet af uddannelsesperioden skal lægen tilegne sig yderligere kundskaber, færdigheder og holdninger, som er nødvendige for at have fuldtidsfunktion som overlæge i specialiseret palliativ indsats (palliativt team/palliativ enhed) med ansvar for et betydeligt antal patienter med fremskreden, livstruende sygdom og komplekse problemstillinger. Opnåelse af specialistanerkendelse som Palliativ Mediciner er ikke i sig selv en kvalifikation til ansættelse som overlæge. Dette fordrer færdigheder svarende til de syv lægeroller/kompetencer (jf. Sundhedsstyrelsens retningslinjer).

Læringsmål

Læringsmålene falder i fire grupper:

1. Klinik

Lægen skal:

- Kunne afdække og respektere patienters og pårørendes særlige behov, herunder de religiøse, kulturelle og åndelige aspekter, samt den lidelse som livstruende sygdom udløser og som påvirker familiestruktur og andre sociale sammenhænge
- Kende definitionen på smerte og forstå epidemiologien, biologien og kompleksiteten i symptomet smerte, herunder de psykologiske, sociale og åndelige karakteristika, samt være i stand til at udrede, vurdere og behandle de forskellige former for smerter, dvs. varetage farmakologisk såvel som ikke-farmakologisk smertebehandling
- Kende og forstå andre symptomers epidemiologi, biologi og kompleksitet og beherske udredning og behandling af dem hos patienter med fremskreden kræftsygdom
- Diagnosticere og behandle patienter i tidlig palliativ fase
- Kende og kunne vurdere behov for palliativ behandling og pleje ved andre almindelige ikke-maligne livstruende lidelser, og hvordan disse behov kan varetages ved tværfaglig palliativ indsats
- Være fortrolig med den almindelige udvikling i ikke-maligne sygdomme og mulighederne for palliativ behandling af komplekse symptomer forårsaget heraf.
- Kunne håndtere akutte situationer (f.eks. vena cava superior syndrom, delirium, respiratorisk panik)
- Være i stand til at analysere vanskelige situationer og træffe

nødvendige beslutninger

- Være i stand til at integrere evidensbaseret palliativ medicin i dagligklinisk praksis samt beherske inddragelse af patienten og familien i beslutningsprocessen
- Kende og kunne anvende de principper for medicinsk etik og lovgivning, der gælder indenfor palliativ medicin
- Tilegne sig viden om og færdigheder i at kommunikere med patienter og pårørende i alle faser af patientens sygdom. Tilegne sig viden om og færdigheder i, at kommunikere med kolleger og andre fagpersoner
- Diagnosticere og behandle behov i patienters sidste levedøgn/densidste tid
- Kunne behandle almindelige symptomer, der skyldes komorbiditet
- Have indsigt i rehabilitering af palliative patienter
- Have et vist kendskab til de alternative og supplerende behandlinger, der bruges af patienter, der får palliativ behandling, og vide, hvor der kan findes mere information om disse behandlinger. Kendskab til gældende lovgivning for disse behandlingsformer

2. Ledelse og samarbejde

Lægen skal:

- Kende og forstå begrebet tværfagligt teamarbejde og være i stand til at indgå konstruktivt i det tværfaglige teamarbejde i praksis
- Have viden om og evne til at igangsætte og lede et palliativt behandlings- og plejeprogram, kende til forskellige måder at organisere palliativ indsats på

- Kunne koordinere og samarbejde, så patient og pårørende opleversammenhængende behandlingsforløb på tværs af sektorer.

3. Uddannelse

Lægen skal:

- Kende forskellige undervisningsmetoder, og vide hvordan de kan anvendes i formidling af palliativ medicin til samarbejdspartnere
- Have undervisningserfaring

4. Videnskab og kvalitet

Lægen skal:

- Kritisk kunne læse videnskabelig litteratur, have forståelse for forskningsetik samt være i stand til at planlægge og beskrive et begrænset forskningsprojekt (kvalitativt eller kvantitativt metodevalg), en klinisk retningslinje eller udarbejde et systematisk review
- Være i stand til at udføre en klinisk audit baseret på en forståelse af principperne for kvalitetskontrol
- Være i stand til kortfattet og præcist at præsentere resultaterne fra et videnskabeligt arbejde
- Kunne medvirke til kvalitetssikring, kvalitetsudvikling, indberetning til databaser

Holdninger og etik

Der lægges i uddannelsen vægt på, at lægen har en positiv og åben holdning til patienter og pårørende og andre sundhedsfaglige grupper. Kendskab til andres kompetencer er vigtig i denne sammenhæng. I uddannelsen lægges der særlig vægt på forholdet til patienten og de pårørende. Kommunikation med patienter,

der har alvorlig sygdom, og deres pårørende kræver respekt, indsigt, empati og forståelse for at skabe tillid og tryghed. I uddannelsen skal der være en fortløbende drøftelse af de etiske spørgsmål, som knytter sig til arbejdet.

Lægen skal:

- Have forståelse og respekt for patientens selvbestemmelsesret
- Inddrage patienten og de pårørende i diskussioner og beslutninger
- Vise respekt for alle sundhedsprofessionelle og have en åben og positiv holdning til teamarbejde
- Altid have patientens og pårørendes livskvalitet i fokus og vurdere diagnostiske og behandlingsmæssige tiltag ud fra dette perspektiv
- Vise selvindsigt og være i stand til at tage vare på eget helbred og velbefindende
- Udvide evne til kontinuerlig professionel udvikling og opbygning af viden

Plan for uddannelsen

Grundlæggende kompetence

Lægen skal have opnået speciallægeanerkendelse i et relevant klinisk speciale.

Krav til teoretisk uddannelse/kursus

Nordic Specialist Course in Palliative Medicine (NSCPM) eller tilsvarende kursuser er en obligatorisk del af uddannelsen.

Klinisk uddannelse

Der er krav om to års klinisk ansættelse på fuld tid i en specialiseret palliativ enhed, der er godkendt som uddannelsessted:

For at en palliativ enhed kan blive godkendt som uddannelsessted skal følgende krav som minimum være opfyldt:

- Der skal være mindst en fuldtidsansat Fagområdespecialist i palliativ medicin samt en speciallæge med palliativ medicin som hovedbeskæftigelse
- Enheden skal have en tværfaglig personalesammensætning med minimum fire faggrupper, som har palliativ indsats som deres hovedbeskæftigelse
- Enheden skal have lægeligt ansvar for minimum fire specialiserede senge og hvis ikke dette er muligt skal man have funktion et andet sted end sin egen enhed i mindst 3 måneder samlet set
- Den lægelige funktion skal indebære hjemmebesøg
- I den lægelige funktion skal man kunne tilse patienter under indlæggelse på sygehusafdelinger, og hvis dette ikke er muligt, da have mindst 2 ugers fokuseret ophold på klinisk sygehusafdeling med opfølgning ved vejleder.

Logbog

Lægen skal efter endt tjeneste fremlægge en attesteret logbog, som dokumenterer følgende færdigheder:

Kliniske færdigheder

1. Fysiske problemstillinger

Lægen skal kunne:

- Foretage symptomscreening med relevant redskab, fx EORTC-QLQ-15-PAL, ESAS
- Skelne mellem kompleks symptomatologi og symptomatologi, der kan behandles på basisniveau, under hensyntagen til de kompetencer, der findes på basisniveauet
- Forholde sig til polyfarmaci, herunder relevant medicinsanering
- Diagnosticere og behandle symptomer/tilstande hos den palliativepatient, som minimum følgende hyppige tilstande

- smerter
 - dyspnø og respiratorisk panik
 - kvalme
 - træthed
 - søvnløshed
 - appetitløshed
 - kakeksi
 - obstipation
 - diare
 - ileus
 - medullært tværsnitssyndrom
 - Vena cava superior syndrom
 - Hjernemetastaser
- Varetage ordinationer hos patienter, der har spinalkatter/epidural-kateter, herunder seponering af kateteret
 - Behandle almindelig komorbiditet, og inddrage andre sundhedsprofessionelle relevant

2. *Psykiske problemstillinger*

Lægen skal kunne:

- Diagnosticere og behandle psykiske symptomer hos den palliativepatient, som minimum
 - angst
 - depression
 - kognitiv dysfunktion
 - delirium
 - inddrage andre faggrupper relevant i behandlingen af samme og identificere risikofaktorer for kompliceret sorg hos pårørende og efterladte

3. *Sociale problemstillinger*

Lægen skal:

- Identificere socioøkonomiske problemstillinger hos familien og henvise til relevante instanser

- identificere særligt sårbare pårørende, herunder børn, og henvise til relevante støtteforanstaltninger

4. Eksistentielle problemstillinger

Lægen skal kunne:

- Håndtere krisereaktioner
- Identificere eksistentielle behov og henvise til relevante støtteforanstaltninger

5. Kommunikative færdigheder

Lægen skal kunne:

- Udføre visitations- og indlæggelsessamtaler
- Udføre familiesamtaler, herunder kommunikation med børn
- Håndtere den svære samtale, herunder overbringe alvorlig besked, drøfte behandlingsniveau, ophør af behandling etc.

Ledelse og samarbejde

Lægen skal kunne:

- Planlægge og arbejde selvstændigt
- Koordinere indsatsen, både internt i teamet og eksternt i forhold til primær- og sekundærsektoren
- Lade andre koordinere og bidrage konstruktivt

Uddannelse og undervisning

Lægen skal kunne:

- Varetage undervisning i 5-10 forskellige emner svarende til i alt femtimers undervisning

- Varetage undervisning af forskellige faggrupper sammen med repræsentanter fra andre faggrupper

Videnskab og kvalitet

Lægen skal:

- Kunne søge og præsentere relevant litteratur vedrørende kliniske problemstillinger
- Vise kendskab til og arbejde ud fra lokale eller nationale politikker, retningslinjer og instrukser i relation til kliniske problemstillinger

Vejledning og udarbejdelse af individuel uddannelsesplan

Den uddannelsessøgende får ved tiltrædelse af stillingen på det godkendte uddannelsessted tildelt en klinisk vejleder som er Palliativ Mediciner. Vejlederfunktionen skal rette fokus både mod den uddannelsessøgendes praktiske og teoretiske færdigheder og mod den uddannelsessøgendes kompetencer i forholdet til patienter, pårørende, kolleger og andre faggrupper. Diskussion af etik og holdninger bør være en vigtig del af vejledersamtalerne.

Første vejledersamtale, hvor den individuelle uddannelsesplan fastlægges, skal finde sted senest en måned efter tiltrædelsen. Den individuelle uddannelsesplan godkendes af uddannelsesudvalget.

Den uddannelsessøgende har ansvaret for, at den individuelle uddannelsesplan følges.

Det forudsættes, at der sker en kontinuerlig evaluering af den uddannelsessøgende i uddannelsesperioden. Såfremt der rejses tvivl om fremdriften i uddannelsen, skal det drøftes og påtales ved vejledersamtalen og føres til referat. Er der fortsat problemer med opfyldelsen af uddannelsesplanen, skal vejlederen indkalde uddannelsesudvalget (se neden for) og den uddannelsessøgende med eventuel bisidder til et evalueringsmøde. Aftaler fra dette møde føres til referat. Hvis den uddannelsessøgende fortsat ikke kan gennemføre uddannelsesplanen og opfylde uddannelseskravene, kan det medføre, at det kliniske uddannelsesfor-

løb ikke kan godkendes.

Palliative enheder godkendt til uddannelsessteder

For at blive godkendt som uddannelsessted må en palliativ enhed som minimum have én overlæge med godkendelse i fagområdet palliativ medicin (palliativ mediciner) i fuldtidsstilling. Derudover skal yderligere én speciallæge være ansat i fuldtidsstilling. Enheden skal have en tværfaglig personalesammensætning med minimum fire faggrupper, som har palliativ indsats som deres hovedbeskæftigelse. Enheden skal have lægeligt ansvar for et antal specialiserede senge. Ydermere skal den lægelige funktion indebære hjemmebesøg og tilsyn på sygehusafdelinger.

En palliativ enhed, som bliver godkendt til uddannelsessted, har ansvar for at sikre:

- En klinisk vejleder som er Palliativ mediciner til den uddannelsessøgende
- At der foreligger uddannelsesprogram ved stillingens tiltræden
- At der anvendes logbog
- Frihed med løn, så den uddannelsessøgende kan deltage i nødvendige kurser (NSCPM)
- At intern undervisning og vejledning er indarbejdet i arbejdsplanen
- At den uddannelsessøgende har mulighed for at gennemføre det obligatoriske projekt i forbindelse med det teoretiske uddannelsesforløb (f.eks. NSCPM)

Uddannelsesudvalg

Ved de godkendte uddannelsessteder skal der være nedsat et uddannelsesudvalg. Udvalget kan være tværfagligt, men skal være ledet af en Palliativ mediciner (tutor).

Udvalget har ansvaret for:

- At udarbejde en uddannelsesplan for undervisning og oplæring i kliniske færdigheder. Den kliniske vejleder har ansvar for, at uddannelsesprogrammet tilpasses individuelt i forhold til den uddannelsessøgende
- At uddannelsesplanen modsvarer målbeskrivelsen for

fagområdet palliativ medicin

- At den uddannelsessøgende kan deltage i intern undervisning 1-2 timer per uge (60 timer årligt, inklusive klinisk vejledning og personaletræning/supervision)

Godkendelsesordninger

Godkendelse af uddannelsessteder

Ansvar for godkendelse af de enkelte palliative enheder som uddannelsessteder ligger hos bestyrelsen i Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM).

Godkendelse af palliativ mediciner

Ansvar for at vurdere og godkende, at en læge opfylder uddannelsesmålene for fagområdet palliativ medicin, ligger hos bestyrelsen i DSPaM.

Godkendelsesprocedure:

Læger, som har gennemført det kliniske uddannelsesforløb og har bestået den teoretiske uddannelse, kan ansøge DSPaM om at få godkendt palliativ medicin som fagområde. Der kan løbende ansøges om godkendelse hos bestyrelsen. Ansøgningsprocedure, ansøgningskema og oversigt over obligatoriske bilag findes på DSPaM's hjemmeside. Med godkendelsen følger et diplom og retten til at betegne sig som palliativ mediciner.

Overgangsordning

For læger, der forud for etablering af fagområdeuddannelsen har erhvervet sig kliniske og teoretiske færdigheder, som modsvarer kravene til fagområde-godkendelsen, etableres en overgangsordning med mulighed for individuel bedømmelse og godkendelse som palliativ mediciner. Disse læger får mulighed for at ansøge inden en given frist. Efter fristens udløb vil der løbende være mulighed for at ansøge om godkendelse i henhold til overgangsordningen, fx for læger, der har erhvervet kompetencer i udlandet.

Det antages, at ansøger om godkendelse i henhold til overgangsordningen falder i tre kategorier:

1. De, som umiddelbart kan godkendes som palliative medicinere, dvs. de, som har gennemført det opstillede uddannelsesforløb for fagområdet.
2. De, som ikke godkendes, men får besked om påkrævet tillægsuddannelse, før der kan gives godkendelse.
3. De, som afvises og må gennemføre fagområdeuddannelsen efter de fastsatte regler.

Efter overgangsordningen tager godkendelse udgangspunkt i kravene til fagområdeuddannelsen, men gives efter en helhedsvurdering af lægens kompetencer. De læger, som skal godkendes efter overgangsordningen, skal dokumentere mindst to års klinisk ansættelse i en specialiseret palliativ enhed. Det skal dokumenteres, at læringsmålene for fagområdeuddannelsen er opfyldt, og at lægen har de nødvendige praktiske færdigheder. Nordic Specialist Course in Palliative Medicine eller tilsvarende uddannelse skal være gennemført.