

Speciella utmaningar med palliativ forskning

TEXT // BERTIL AXELSSON

Är det oetiskt att forska på svårt sjuka och döende människor? Det korta svaret är - nej. Däremot är det oetiskt att inte forska för då riskerar många patienter att inte få den bästa vården och behandlingen. Vi vet ju inte allt. Det långa svaret på frågan blir ett resonemang där både oegennyttia - altruism, Helsingforsdeklarationen om att deltagandet är frivilligt, etiska och metodologiska överväganden kommer in.

DET ÄR VIKTIGT att komma ihåg att det är frivilligt att delta i forskning. Patienterna får alltid muntlig och skriftlig information där det tydligt framgår att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan närmare förklaring och utan att det på något sätt påverkar tillgång till övrig behandling och vård. Detta kräver de forskningsetiska kommittéer som bedömer alla forskningsprojekt innan projekten får tillstånd att starta. Utgångspunkten är den internationellt accepterade Helsingforsdeklarationen (ref1).

Mina och flera andra forskares erfarenheter är att en majoritet av tillfrågade, patienter i ett palliativt sjukdomsskede och deras närstående, gärna deltar i studier. Oftast av altruistiska skäl: Kanske kan mitt bidrag komma framtida patienter till del på ett positivt sätt. Men ibland också som en aktivitet som kan kännas meningsfull just nu. "Jag som patient behöver ständig hjälp av andra för att klara min vardag. Det känns faktiskt skönt att på något litet sätt också kunna bidra. Att jag kan dela med mig av mina tankar och erfarenheter, att jag kan vara till någon nytta och inte bara till besvär."

En majoritet även av svårt sjuka patienter ser sitt deltagande i forskning som något positivt.

Det viktiga är att fråga patienten. Det är alltför vanligt att personal skyddar patienterna för man anser att de är alltför dåliga för att orka delta i studier. Patienten får över huvud taget inte en chans att säga ja eller nej till deltagande. Det kallas "gate-keeping", när vårdpersonal stänger

grunden för patientens möjlighet att, om de vill, delta i forskning. Man kan med fog hävda att det är oetiskt då patienten förmenas möjligheten till ett autonomt beslut. Och autonomi är något som värderas högt i den palliativa vardagen och som också betonas starkt i sjukvårdslagstiftningen.



Vi ger ju redan den bästa vården

Jo, alla som valt att arbeta med palliativ vård vill väl. Men hur vet vi att just de åtgärder eller behandlingar som vi ger är de bästa? Under de 35 år jag arbetat som läkare är det tydligt hur sanningen varierat över tid. Ibland visar det sig att vi baserar vårt handlande mer på tradition och tro än på faktiskt vetande. Visst låter det rimligt att man ska använda steril koksaltlösning vid omläggning av sår? Men när man väl studerade det hela vetenskapligt visade det sig att det troligen fungerar lika bra med kranvatten (2).

Visst kan det kännas rimligt att man i det längsta ska undvika att ge patienterna "farliga" mediciner som är narkotikaklassade? Men när man väl tittar på vad som finns rapporterat i vetenskapliga

” Men hur vet vi att just de åtgärder eller behandlingar som vi ger är de bästa?

sammanhang, finns det inte belägg för att det är ett problem när det gäller patienter i livets slutskede (3). I båda fallen behövs dock ännu fler och bättre studier för att vara helt säkra.

Så hur kan vi vara säkra på att det vi gör idag är det bästa om vi inte är beredda att utmana våra förutfattade meningar med vetenskapliga studier som belyser vad som är bäst eller över huvud taget har effekt? Om vi ska kunna hävda att vi är kunniga och till och med specialister måste vi kunna ifrågasätta det vi gör och vara nyfikna på vad som verkligen är sant.

Kvalitetssäkring

Ja, forskning kostar pengar. Men att inte forska kan också bli dyrt för verksamheterna, det vill säga om vi gör fel saker eller använder onödigt dyra procedurer. Enligt HSL (hälso- och sjukvårdslagen paragraf 31) är alla vårdgivare skyldiga att kontinuerligt och systematiskt säkra och utveckla kvaliteten på den vård som ges. Det gäller också verksamheter som bedriver palliativ vård. Av detta följer att åtminstone regelbunden kvalitetssäkring måste anses ingå som en integrerad del av allt vårdarbete.

För verksamheter som vårdar patienter i palliativ vård är det ett minimum att registrera i Svenska palliativregistret



och regelbundet diskutera resultatet för att möjliggöra förbättringar. För att kvalitetssäkra är även mindre tidsbegränsade tester av olika praktiska och organisatoriska rutiner värdefullt, för att få veta vad som fungerar bäst.

KVALITETSSÄKRING: Ett systematiskt arbete för att säkra kvaliteten på den vård som levereras. Detta kan göras genom utarbetande av lokala rutiner utifrån den evidens, de riktlinjer och vårdprogram som finns men förutsätter också systematisk uppföljning av i vilken utsträckning dessa rutiner följs och hur vårdkvaliteten blir för patienterna.

FORSKNING: En planerad metodisk process som bedrivs av forskare för att få nya kunskaper och öka vetandet och där resultaten vanligen sprids via vetenskaplig publicering i internationella tidskrifter

Samarbete krävs mellan vården och forskningen

Ett samarbete mellan palliativa verksamheter och etablerade forskare är avgörande. Det är de palliativa verksamheterna som vårdar patienterna och det är i den kliniska vardagen som det finns problem och potentiella forskningsfrågeställningar. Om forskare inom palliativvård och medicin saknas kan ett gott stöd ges av forskare med annan bakgrund än den palliativa. Det vetenskapliga systematiska tänkandet är i mångt och mycket detsamma oavsett ämnesområde. Som entusiastisk och gratis arbetskraft får vi komma ihåg alla studenter som behöver göra sina examensarbeten, C- eller D-uppsatser och som gärna vill ha något kliniskt relevant att arbeta med. Men tid för handledning behövs

även här och då måste det ingå sådan tid för disputerade medarbetare. Ingen kan arbeta heltid kliniskt och dessutom ha tid för vetenskaplig handledning. Ska personalen känna att det är accepterat att bidra till datainsamling för forskning krävs ett tydligt uttalat godkännande av verksamhetsledningen.

Om det är kvantitativa metoder som används där mer än ett dussintal patienter ska ingå i studien krävs det ofta att flera verksamheter samverkar för att på rimlig tid kunna få ihop tillräckligt många deltagare, så kallade multicenterstudier. Här finns långt gången planering på att Svenska palliativregistret ska tillhandahålla web-baserade formulär för att underlätta datainsamlingen till sådana studier.

Finansiering och specifik design

När forskare knutits till verksamheten medföljer en kunskap om hur och var man kan söka pengar till forskningsprojekt. Det saknas en stor nationell finansiering som specifikt riktar sig till forskning inom det palliativa området och idag måste man söka pengar via de etablerade fonderna. Vi kan hoppas att det kommer en speciell fond men än så länge måste vi rätta in oss i ledet.

Vid ansökan är det viktigt att argumentera för den specifika studiedesign som måste ta hänsyn till att patienter i den palliativa vården sällan klarar av att medverka i studier som tar längre än några dagar eller en – två veckor, att patienterna ofta måste jämföras med sig själva för att hitta jämförelsepatienter som inte är alltför olika (cross over eller N-of-1 metodik) och att sannolikheten att patienten trots allt inte klarar att fullfölja studien är stor. Men söker man

inga forskningsmedel kan man heller inte få några.

Det behövs en kritisk massa av forskare för att fältet ska utvecklas och producera kliniskt relevanta resultat. Vi måste samarbeta både lokalt och nationellt för att gemensamt söka pengar från de redan etablerade finansörerna som Cancerfonden, Hjärt-lungfonden, Forte med flera. Tack vare donationer har några palliativa forskningsenheter fått en välbehövlig skjuts framåt.

Att forska är kul och spännande och det är det enda sättet att öka kunskapen inom palliativ medicin och palliativ omvårdnad. Om du och dina medarbetare kan bidra på något sätt betyder det mycket.

Referenser:

1. WMA declaration of Helsinki. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
2. Hall S. A review of the effect of tap water versus normal saline on infection rates in acute traumatic wounds. *J Wound Care*. 2007 Jan;16(1):38-41.
3. Boland JW, Ziegler L, Boland EG, McDermid K, Bennett MI. Is regular systemic opioid analgesia associated with shorter survival in adult patients with cancer? A systematic literature review. *Pain*. 2015 Nov;156(11):2152-63.



Bertil Axelsson

Överläkare, docent,
Östersunds sjukhus,
Umeå universitet