Deltagelse i EAPC verdens kongres

-Europæisk Association of Palliative Care den 16. kongres den 23-25 maj 2019 i Berlin

Det var 16. gang EAPC blev afholdt, og der var stor tilslutning med 3000 deltagere fra mere end 100 lande. Det overordnende tema var ”Global palliative care – shaping the future” fokus på den globale sundhed med et stærkt budskab om at EAPC er medspiller på verdensplan for udvikling og udøvelsen af den palliative indsats, såvel inden for klinisk praksis, forskning og politikker. For første gang var der et særligt spor som omhandlende palliation til børn.

Professor Scott Murray fremhævede 5 centrale udfordringer for den palliative indsats indenfor de kommende årtier: Palliative indsats til alle sygdomme, til enhver tid, alle 4 områder (såvel fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt), på alle områder og i alle lande. I det brede perspektiv er der en positiv udvikling af den palliative indsats i i-landene, men store udfordringer i u-landene, hvor sygdomsbilledet er anderledes (HIV/AIDS, MDR-TB). Særligt er adgangen til opioider begrænset og dyrt. Derudover er der f.eks. flere onkologiske professorer på et enkelt hospital i London end der er professorer i palliation i hele verden. EAPC Altas of Palliation Care in Europa 2019 blev udgivet i forbindelse med kongressen og beskriver den palliative indsats i de enkelte lande i Europa.

Formålet for SIG- Palliations (special interessegruppe) deltagelse på EAPC kongres var at præsentere vores poster ” Danish Nurses` Perceived Confidence within Palliative Care of Patients with Heart Disease” og få et fagligt udbytte og inspiration til gruppens videre arbejde med at udvikle den palliative indsats til patienter med fremskreden hjertesygdom Danmark.

Der var 1300 poster-præsentationer med mange forskellige temaer. SIG-palliation poster var placeret under temaet ”Education”. Det var en udfordring at tiltrække opmærksomhed blandt de mange interessante poster, trods dette fik vi udleveret 20 poster handout. Mange deltagere valgte at se poster elektronisk, som var muligt i år. Vi skal ikke klage over opmærksomhed, da vi posteret på EAPC facebook med poster og i ført vores SIG-palliation T-shirt lørdag morgen lige inden afslutningen på kongressen.

Ud af 1300 poster var der enkelte posters med fokus på palliation til patienter med fremskreden hjertesygdomme. En poster bør fremhæves, det var en præsentation af National (Hollands) Multidisciplinære Guideline on "Palliative Care for Patients with Heart Failure" NYHA class III and IV. Den nationale retningslinje er udviklet af en task force gruppe og implementeret 2018 i Holland. En engelsk sammendrag af retningslinjen er tilgængelig og en patient brochure på Hollands på www.pallialine.nl.

SIG-palliation deltagerne valgte, ud af de mange 150 interessante oplæg på kongressen, at have fokus på nogle centrale temaer: Basal palliativ indsats (generalist palliative care) i primær sektoren, Advanced Care Plan (ACP) og non-maligne sygdomme med fokus på patienter med hjertesygdomme og åndenød.

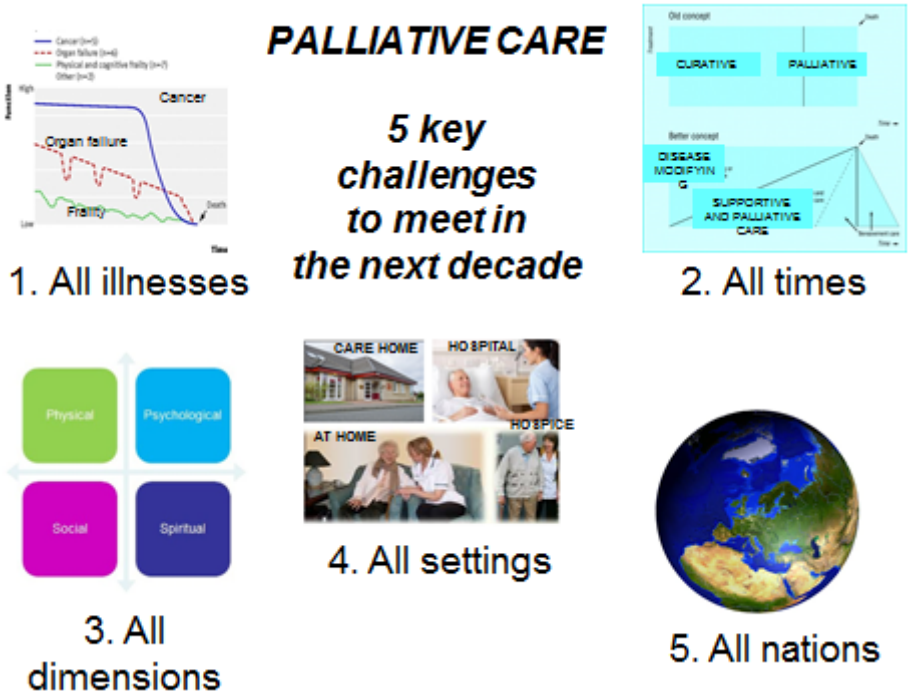
Basal palliativ indsats i primærsektoren

Professor Scott Murray pointerede at det er vigtigt at få integreret den basale palliative indsats i primærsektoren, så det ikke kun er specialiseret palliative indsats for de få. Der er et ønske om, at de praktiserende læger (PL) får en central rolle i den palliative indsats. Men PL har svært ved at identificere de patienter, der har behov palliativ indsats, manglende tid og økonomiske udfordringer spiller ind her, og det er afhængigt af de enkelte landes organisering af den palliative indsats. Derudover er det svært at få de praktiserende læger til at deltage i undersøgelser/forskning indenfor palliation. Positivt var det, at der på kongressen deltog en del PL heriblandt et par stykker fra Danmark. Hos de (få) PL, der får igangsat en palliativ indsats, er det kendetegnede at det igangsættes alt for sent < 2 uger før patientens død, og der er en manglende dokumentation for

indsatsen. Der er dokumenteret for afslappende og smertestillende medicin, men ikke den nødvendige samtale med patienten og deres familier. Der hvor den nødvendige samtale fandt sted, så man en tendens til hospice henvisning eller ønske om at dø hjemme, hvorimod der var en øget hospitalisering, når den nødvendige samtale ikke var blevet taget. Der er udfordringer for den basale palliative indsats både i forhold til struktur og proces, herunder manglende tid, kompetenceudvikling, økonomiske ressourcer, tovholder og dokumentation. Danmark blev fremhæves, som en af de 5 europæiske lande, for deres igangværende integration af basal palliativ indsats i primærsektoren.

Professor Scott Murray konkluderede, at tiden nu er kommet for en basal palliativ indsats på alle område såvel i primær- såvel som sekundærsektoren. At den specialiserede palliative indsats påtager sig en større rolle i forhold til uddannelse og støtte til den basale palliativ indsat på alle områder. Der mangler viden og kompetencer indenfor identifikation og kommunikation, koordination og dokumentation.

Der blev præsenteret en opdateret udgave af "The Toolkit for the Development of Palliative Care in the Community", et støtteredskab til faciliteter udviklingen af den palliative indsats i primærsektoren (politisk, struktur og klinisk praksis) med 4 beskrevne områder: Politik, uddannelse, implementering og tilgængelighed af medicin og de næste trin.



Advanced Care Planning

Advanced Care Planning (ACP) herunder samtalen med patienten for at afklare, patientens ønsker til pleje og behandling i dennes sidste levetid. Med udgangspunkt i samtalen, tilrettelægges patientens pleje og behandling, så patientens ønsker i videst muligt omfang efterkommes og med inddragelse af pårørende. Undersøgelser viser, at der er flere barrierer med brugen af ACP. For det første de patientrelaterede herunder manglende viden om ACP, deres sygdom og usikkerhed om deres sygdomsforløb. For det andet i forhold i til sundhedsvæsensrelaterede, herunder også manglende viden om ACP og manglende tid til samtalen. Visioner for fremtiden er at ACP bliver integreret del af primærsektoren.

ACP task force gruppe anbefaler, at PL har den indledende samtale med patienten, da de har godt kendskab til patienten, sygdom og deres pårørende. Hvor samtalen tager udgangspunkt i patientens livskvalitet til et naturligt flow til en samtalen om patientens ønsker for den sidste levetid. PL s i Belgien har været en del af et projekt, hvor de fik tilbudt et træningstilbud om brug af ACP. Evalueringen af projektet viste, at patienterne oplevede øget viden om sygdomsforløb, følte sig beroliget, set og hørt.

Hjertesyg og åndenød

Åndenød er et gennemgribende symptom ved hjertesvigt. Der har været meget fokus på den livsforlængende behandling af hjertesvigt og mindre på symptomer som åndenød. Forskellige typer af åndenød ved hjertesvigt kræver forskellige behandlinger og håndtering, herunder trigget/forudsigeligt, trigget/uforudsigeligt, ikke trigget/uforudsigeligt. Den sidste nævnte betegnes SOBAR (Short Of Breath At Rest). Prognosen er dårlig, og her bør der tænkes palliativ indsats. De forskellige typer af åndenød er formentlige forskellige fysiologisk, men der mangler viden på dette område. Der er generelt få studier om åndenød hos patienter med hjertesvigt og derfor få behandlingsmuligheder. Inden for de sidste 3 år er der kun 3 studier om hjertesvigt og åndenød blevet publiceret (inkluderet 108 patienter). Trods palliativ indsats dør mange patienter med åndenød og det ses stigende i patientens sidste levetid. ” It’s a challenge just to be”.

Budskabet er at tænke anderledes end at give vanddrivende til patienten, som ofte er fragile og har nedsat nyrefunktion. Lægernes respons til åndenød er som respons til smerter for 40 år siden.

” Selvfølgelig har du åndenød – du har hjertesvigt”. I stedet bør der tænkes ”Hvad kan jeg gøre for at hjælpe dig”. Fokus på hvilke aktiviteter patienten undlader i hverdagen for at få et billede af åndenøden. Åndenød hos hjertesyge patienter er et uudforsket område og et arbejde ligger foran os.

Et af kongressens højdepunkter var vores personlige møde med Professor Scott Murray, University Edinburgh, Scotland under ”Networking Event”. Scott Murray er kendt for illustrationen ”Typical Illnes Trajectories For Chronic Illnes” (Murray S et al. 2005;330: 1007-1011) og hans mangeårige forskning indenfor palliation i primærsektoren, med fokus på patienter og deres pårørende, både i England og Afrika.