

## Referat fra 11. EAPC World Research Congress On line 7.-9.19. 2020

Jeg repræsenterede almen praksis i Region H/KAP-H til EAPC (European Association of Palliative Care) verdens kongres online 7.-9.10.2020. Kongressen var i år online pga Covid-19, men dette fungerede egentlig ok ved hjælp af zoom, med god mulighed for at interagere med oplægsholdere både via chat, spørgsmål skriftlig og mundtlig. Anna Weibull fra Grenå og undertegnede havde taget tilflugt i mit sommerhus i Ordrup, så vi i ro fred kunne følge hele kongressen.

Kongressen samler som tidligere al forskning om palliation, som foregår på verdensplan. Der var i år selvfølgelig meget fokus på Covid-19, samt flere sessioner omkring palliation til personer med demenssygdomme og skrøbelige ældre. Som tidligere år havde jeg fokus på palliation til patienter med demenssygdomme, ældre samt tidlig planlægning (Advanced Care Planning, ACP). Holland, Belgien, Storbritannien, Australia og Canada er fortsat de største bidragsydere mht. almen praksis relateret palliation.

Vi (Arbejdsgruppe i DSAM med bl.a Anita Mink og Janne Unkerskov) deltog selv med en poster omkring Miniguide for palliativ behandling af Covid-19 på plejehjem (vedhæftet).

Jeg har også i år været aktivt deltagende i et internationalt netværk for praktiserende læger (i alt ca. 37 læger fra ca. 24 lande). EAPCs referencegruppe for primary care hvor praktiserende læge Anna Weibull og undertegnede er danske kontakt- personer. Gruppen arbejder for at bedre forhold omkring palliation i almen praksis i Europa og på verdensplan. I gruppen fik vi præsenteret vores miniguide som til anledningen var oversat til engelsk (tak til DSAM for at finansiere en professionel oversættelse). Det var stor interesse for vores erfaringer specielt omkring palliation på plejehjem. Arbejdsgruppen har også arbejdet videre med "*Toolkit for palliation i almen praksis*".

Dag 1 var det meget fokus på erfaringer fra **Covid-19** pandemien, og det var spændende at høre erfaringer specielt fra Italien. Mange udfordringer. Hvem skal have intensiv symptombehandling og hvem skal "kun" have end of life care? Svært at få lavet god forhåndsplanlægning (ACP), da patienterne ikke forventet at blive så alvorlig syge. Mange døde alene og fik ikke sagt farvel til pårørende.

Vigtig at det nære sundhedsvæsen er mere parat til næste bølge.

Silvia fra Italien: Mange patienter med Covid-19 fik svær forvirringstilstand dvs. svært delirium, som var vanskeligt at behandle. De tænker at deliret har været relateret til isolation, skifte af afdeling, masken i sig selv og sygdommens natur.

Hollandsk studie: Symptomer ved Covid-19: Udtalt træthed (fatigue) , anoreksi og følelse af at være anderledes (= delirium?) Angst var påfaldende lidt dominerende

Covid-19 har gjort døden mere synlig i media, men det er fortsat mest fokus på redning. Betydelig mindre fokus på de patienter som dør og deres familie. Stor udfordring at kunne identificere de patienter som skal over til "Comfort care" dvs. palliation, og de som har en tilstand som kan

reverseres og forbedres dvs. skal have intensiv behandling. Det anbefales at introducere den palliative tilgang parallelt med den mere aggressive behandling

Andre temaer:

**Demens/skrøbelige ældre:** Britisk studie (EMBED) – lave en intervention ved at kombinere specialist palliativ behandling med demens behandling. Demens forløb er uforudsigbart, så fokus bør væk fra prognose og over til livskvalitet her og nu. Det er vigtigt at familie forstår at det er en progressiv neurodegenerative sygdom. Advance Care Planning bør starte allerede ved diagnose, så patienten selv kan deltage og bidrage. 4 hoveddomæner – Livskvalitet, netværk, smerter + andre symptomer og funktion.

Daniel Stow (UK): Palliative behov til skrøbelige patienter når de nærmer sig livets slut:

1. Emotionelt pga. usikkerhed om fremtid
2. Ønske om at bevare autonomi – ønske om at undgå hospitalisering
3. Patienten opfatter ikke sig selv som skrøbelig – kommunikation vigtig. De fleste accepterer døden som ok.

Miranda (Belgien): Sammenlignet patienter med svær demens med andre patienter på plejehjem i den sidste tid. Identificerer risiko for underbehandling pga kommunikationsproblemer. Ingen forskel på antal som får lungebetændelse (25%), men forskel i spise/drikke problemer. Patienter med svær demens har i større grad spise/drikke problemer end de andre patienter. Hos patienter med svær demens udvikler dette sig gradvis, men det udvikles mere akut hos de andre patienter. Ved problemer se efter potentielt reversible tilstande som tandproblemer etc.

Plejehjem: flere studier med intervention på plejehjem – spec det store Europeiske PACE studie, men ingen klare konklusioner!

### **Medicinsk behandling ved livets slut:**

3 tegn som forudsiger død indenfor 3 dage:

Faldende verbal respons

Faldende urin produktion < 200 ml

Synkebesvær af væske

I studie 80% døde indenfor 3 dage når disse tegn var tilstede (Mori, Italien)

### **Medicin sanering i den sidste tid:**

Lucas Morin (Sverige):

Statiner i sidste tid. Ingen effekt på overlevelse ved seponering 18 mnd før død – sekundær forebyggelse i plejehjem, statiner -> 16 dages ekstra levetid.

Gennemgang af alle døde svensker: Antal præparater øger når det nærmer sig død. Halvparten forebyggende medicin med meget begrænset klinisk fordel: top5 sidste leveår: statiner, kalk, antidementia midler, osteoporose, vitamin D.

God kommunikation er vigtig i forbindelse med deprescribing

**Opioider:** Det er nu mere fokus på afhængighedsproblematikken også i det palliative miljø – Vi bliver nødt til at acceptere at det er et problem uden at skabe opioid fobi, da det fortsat er en vigtig behandling specielt ved kræftrelaterede smerte. Dette også i lys af at mange flere patienter end tidligere enten bliver kræftfri, eller lever i mange år med kræftsygdom.

Anbefaling: Vi skal blive bedre til at starte med anden smertebehandling (TCA, Gabapentin, non-farmakologisk behandling) inden vi starter med opioider.

**Tidlig intervention.** (Julie Jacobsen , Boston: )

Hvordan skal vi fokusere samtalerne i den tidlige palliative fase:

Udfordring – hjælpe patienten med at finde sig selv i ny rolle:

1. *Adaptere til diagnose* – Livet ændres -patienten veksler mellem optimisme og bekymring. Patienten skal hjælpes med at forstå de nye informationer
2. *Parre håb og bekymringer* – Skabe distance ved at anerkende at det er normalt med blandede følelser, dvs. både at have håb og bekymringer. Forstærk dette billede, og hvis patienten er urealistisk optimist – gå med patienten og informer forsigtigt
3. *At leve med alvorlig sygdom* – Hvad betyder det at leve godt med alvorlig sygdom. Hvordan håndtere bekymringer. Mestringsstrategier – hvordan har patienten mestret tidligere problemer – kan det genbruges. Forstærk de positive følelser
4. *Reflektere over prognosen* – Hvad håber du nu? Hvad er din største bekymringer? Hvad er vigtig for dig nu. Lytte til hentydninger – lytte til deres beskrivelse , men samtidig opmærksomhed på udviklingen af deres medicinske tilstand
5. *Erkende døden* – Patienten er ikke altid opmærksom på hvornår restlevetiden er kort. Ærlig kommunikation – Spørg, spørg, spørg – og spørg om lov før information gives.

Målsetning: Både leve og død ok.

Mestre symptomer, forbedre mestring af livet. (Jjacobasen@partners.org)

Kommunikation: Lille video omkring REDMAP – en 6 trins tilgang til kommunikation. :

<https://vimeo.com/rcpsg/review/411336060/a082f4c88d>

**Hvad har jeg konkret fået med hjem:**

På mange måder gav formatet os rigtig meget faglig. Mulighed for at se oplæg flere gange etc, men networking manglet selvfølgelig.

Flere små undervisningsvideoer fra Scotland. Mere kundskab om Covid-19, de mange fascetter og symptomer, de hurtige forløb, opmærksomhed på pårørende pga uventet alvorlig sygdom og evt. død. Symptomer som fordusiger snarlig død. Systematisk «program» for den tidlige opfølgning af kræftpatienter/patienter med alvorlig sygdom. Fortsat fokus på seponeringstrategier og yderligere forståelse for hvor vigtig dette er og ikke mindst kommunikation med pårørende og personale omkring

forståelse og strategi for denne proces. Opmærksomhed på afhængighedsproblematik ved langtidsbrug af opoider.

Søborg , 12.10.20

Thomas Gorlen

Vedhæftet:

Poster

Toolkit

Miniguide engelsk udgave:

<https://vejledninger.dsam.dk/plejehjem/?mode=visKapitel&cid=1371&gotoChapter=1371>

Diverse slides