

## Referat fra 17. EAPC World Congress On line 6.-8.10.2021

Anders Rask Hansen og jeg repræsenterede almen praksis i Region H/KAP-H til EAPC (European Association of Palliative Care) verdens kongres online 6.-8.10.2021. Kongressen var i år igen online, men dette fungerede rigtig godt og med god mulighed for at interagere med oplægsholdere via chat. Vi tog tilflugt i mit sommerhus i Ordrup, så vi i ro og fred kunne følge hele kongressen.

Kongressen samler som tidligere al forskning om palliation, som foregår på verdensplan. Der var i år selvfølgelig fokus på Covid-19, hvor der er kommet mere data og erfaring, samt flere sessioner end tidligere omkring palliation til personer med demenssygdomme, på plejehjem og skrøbelige ældre. Som ved tidligere år havde jeg fokus på palliation til patienter med demenssygdomme, ældre samt tidlig planlægning (Advanced Care Planning, ACP).

Holland, Belgien, Storbritannien, Australien og Canada er fortsat de største bidragsydere mht. almen praksis relateret palliation.

Vi har også i år været aktivt deltagende i et internationalt netværk for praktiserende læger. EAPCs referencegruppe for primary care, hvor praktiserende læge Anna Weibull og undertegnede er danske kontaktpersoner. Gruppen arbejder for at bedre forhold omkring palliation i almen praksis i Europa og på verdensplan. Det var et morgenmøde med desværre kun 8 deltagere, men igen får vi bekræftet, at vi er kommet langt i Danmark med palliation i almen praksis.

Indledningsforedraget var glimrende: "Is palliative care having an existential crisis" – udsagn: Vi har en tendens til at medikalisere død og døden. Døden er blevet institutionaliseret og fjernet fra livet, hjemmet, familie og lokalsamfund. Hospice er for godt til at være sandt. Palliative Care bør demedikaliseres, bevæge sig ud til lokalsamfund og netværk.

Derefter foredrag ved Irene Higginson (UK) om ulighed i palliative omsorg. Til trods for at specialitniveaue er bedre udbygget, så kan det ikke holde trit med det øgende behov. Der er et stort behov for at forbedre kundskabsniveauet og muligheder for at yde palliativ omsorg på basalniveaue (Kommune/almen praksis).

Diverse temaer:

### **Covid-19:**

Under pandemien – øgede antal patienter som døde derhjemme i UK, fastholdt også mellem pandemibølgerne

Dagny Haugen (Bergen, Norge): Hvad har vi lært:

- Kommuniker med pårørende
- Online kommunikation er ingen løsning for skrøbelige patienter
- Besøg kan ikke begrænses til de sidste dage - giver for kort tid til at sige farvel
- Opfølgning efter døden af pårørende bliver ofte glemt og er vigtig

### **Demens og Advance Care Planning:**

2040 vil antal patienter med behov for palliativ omsorg stige med 42%. Demens- og kræftsygdomme vil udgøre hovedtyngden.

Forhåndssamtaler (Advance Care Planning) er vigtig. Husk at funktionsniveau til patienter med demens fluktuerer, men over tid vil det være gradvis faldende. Så skab muligheder for at tale med patient og familie. Enkle gode spørgsmål. "Hvad er vigtig for dig for et godt liv?" Kommunikationsproces over tid.

Timing komplekst. Ikke kun relateret til funktionsevne, men også til køn (kvinder vil have det senere end mænd). Patienterne frygter lidelse og tab af selvstændighed.

Sundhedsprofessionelle har ofte en for snæver medicinsk målsætning med samtalerne (behandlingsniveau, genoplivning). ACP er en meget bredere proces, hvor det anbefales, at eksplorere i patientens og familiens ønsker, målsætning og værdier. Så vigtigt at spørge om ideer, bekymringer, forventninger og derefter lytte – hvad forstår du, hvad ønsker du og hvad frygter du? Det pointeres fra alle hold at familien skal involveres, og at samtalerne bør være personcentrerede og fleksible.

Hvordan kan vi støtte patient og pårørende i beslutningsprocessen?

Ved at informere om:

- Behandlingsmål
- Mulighed for ikke at behandles
- Bivirkninger til behandlingen

Husk at individualisere samtalerne (gøres ved at stille spørgsmål, lytte)

Vejledning til almen praksis om ACP. Redmap. : <https://vimeo.com/rcpsg/review/411336060/a082f4c88d>

Eller på hjemmesiden: <https://www.spict.org.uk/red-map/>

Engelsk register studie: Underbehandling af smerter hos terminale patienter med demens.

Patienter med demenssygdomme fik opioidbehandling 5 uger inden de døde, mens patienter som ikke havde demens fik opoider 10 uger inden dødsfald.

### **Skrøbelige ældre (frail elderly):**

Ikke-fysiske behov overses let:

- Adgang til sundhed- og sociale ydelser
- Bundet til hjemmet
- Mindre social kontakt, ensomhed, angst
- Tiltagende afhængig af familiens omsorg

### **Symptomer og behandling:**

**Fatigue/træthed:** God evidens for at fysisk aktivitet hjælper.

Medicinsk behandling af kræftrelateret fatigue:

- Anæmi: Erytropoiten – god effekt
- Methphenidate. Ikke stærk evidens for hverken eller ingen effekt. Individualisere
- Modafinil: Ingen effekt vs placebo
- Ginseng: effekt efter 8 uger – kun ved aktiv kemoterapi
- Steroider (4 mg dexamethasone). Signifikant bedret livskvalitet efter 15 dage (obs bivirkninger ved længere tids brug)

**Opioider til kronisk åndenød:** Husk at spørge patienten om åndenød. Patienterne fortæller ikke dette spontant, da de tilpasser sig livet med dyspnø. Start med de non-farmakologiske tiltag (vifte, fysioterapi etc.). Trygt og rimelig effekt af at give op til 30 mg/døgn depotmorfin. Giver en signifikant reduktion af åndenøden. Starte med 5 mgx2, langsom ugentlig optitrering. Der frarådes brug af p.n. morfin. Oxycodon har ikke påvisbar effekt på dyspnø, måske Fentanyl, men dosis bliver højere end ved morfin. Undgå benzodiazepiner, som giver påvisbar højere sygelighed + afhængighedsproblem. Husk laxantia og god information om risiko for sedation og afhængighed ved brug af morfin.

(Der er en generel tendens til at fokusere mere på den ikke-farmakologisk behandling først, inden medicin gives. Vi har tidligere set det mht. delirium og smerter, nu også dyspnø)

«**Tryghedskassen**»: Engelsk studie: Så retrospektivt på hvad det at få udleveret medicin til terminalfasen («Just in case medicine») på forhånd signalerede:

- Nogle opfattede først her, at patienten var døende
- Nogle troede at medicinen skulle bruges til at afslutte livet
- Nogle opfattede at det var høj risiko for symptomer

Dvs. Det er vigtig med tydelig og god information omkring hvad formålet med medicinen er. Nogle få pårørende ville gerne give medicinen selv (oftest pårørende med sundhedsfaglig baggrund)

**Dødsrallen**: Hollandsk gruppe testet profylaktisk brug af Buscopan (Robinul er det vi har tilgængelig i DK) 3 dage inden død. Gav bedre livskvalitet, ingen væsentlige bivirkninger.

**Alternativ medicin og plantemedicin**: Opmærksomhed på interaktion. St. Johns rod og Grapefrugt og lignende frugter (pomelo, sevilla appelsiner, lime) giver øget koncentration af medicin som metaboliseres via CYP3A4 bl.a Oxycodon. Patienter med polyfarmaci bør informeres om ikke at drikke grapefrugtjuice. Cannabis til palliationsbehandling er for nuværende for dårligt undersøgt til at kunne anbefales. Uklarhed omkring administration, produktvalg og dosering.

#### **Teknologi og innovation i palliation:**

Der pågår forskning af biomarkører indenfor helbredstilstanden og prognosen for patienter med palliationsbehov i slutningen af livet. Ikke klinisk relevant endnu. Men der ses fremtidsperspektiver.

#### **Hvad har vi konkret fået med hjem:**

- Forhåndsplanlægning som en bred proces, livssamtaler.
- Fokus på pårørendes behov for støtte, samt hjælpe dem i de beslutningsprocesser de skal igennem ved alvorlig sygdom.
- Vigtigt at informere om formål med «tryghedskasse».
- Kronisk dyspnø- lavdosis depot morfin som fast behandling når den non farmakologiske behandling ikke er tilstrækkelig. Opmærksomhed på kostholdsfaktorer som påvirker medicin (Grapefrugt o.l). Øget opmærksomhed på evt. Medicinsanering.
- Faglig snak omkring håndtering af palliationspatienter tværsektorielt.

Søborg, 12.10.21

Thomas Gorlen og Anders Rask Hansen