

Referat fra 19. th World Congress of the European Association for Palliative

Med økonomisk støtte fra RegHs baggrundsgruppe for kræftindsats fik praksiskonsulentene for palliation og onkologi Anders Rask, Jakob Maraldo, Nanna Lietmann og Thomas Gorlén mulighed for at deltage på EAPC (European Association of Palliative Care) 19. verdens kongres 29.-31.5.2025 i Helsinki. Kongressen havde som titel "Ready for the future".

Kongressen samler al forskning om palliation, som foregår på verdensplan. Der var i år, som tidligere fokus på organisering, kommunikation, Advance Care Planning (FPB på dansk) samt sessioner omkring palliation til personer med demenssygdomme og skrøbelige ældre. Flere sessioner om AI. Årets sessioner havde mere fokus på sårbare grupper end tidligere dvs. mere om andre patientgrupper som patienter med mental sygdom, børn, LGBT+, og mindre om smerter, kvalme etc. Holland, Belgien, Storbritannien, Australia og Canada er fortsat de største bidragsydere mht. almen praksis relateret palliation.

Kommunikation :

Constipation: One word, many meanings amongst European cancer patients.

Forstoppelse – et ord med mange betydninger.

Irsk ledet studie hvor man spurgte 1200 palliative patienter i opioidbehandling i 10 europæiske lande om de følte sig forstoppede og derudover blev de vurderet ud fra Rome IV-kriterierne for opioidinduceret forstoppelse.

Studiet fandt, at der er en mangfoldig opfattelse af hvad patienter opfatter som forstoppelse – nogle fokuserer på afføringshyppighed, andre på konsistens, anstrengelse eller ubehag samt at der er store kulturelle forskelle i opfattelse af forstoppelse. Dette understreger behovet for mere nuanceret kommunikation og vurdering i behandlingen af forstoppelse hos kræftpatienter.

Konklusion: Forstoppelse betyder forskellige ting for forskellige mennesker, og det er ikke altid samsvar med de kliniske kriterier. Et enkelt spørgsmål: er du forstoppet? Er ikke godt nok, vigtig at spørge ind til hvad de mener.

Egen kommentar: Vigtig at vi sikrer os, at vi har samme forståelse.

Behandling:

Advances in Clinical Palliative Care for People with interstitial lung diseases (ILD)

IPF er en progressiv sygdom. Patienterne har en restlevetid på 3-5 år, lungetransplantation er eneste kurative behandling. Symptomer: **dyspnø**, hoste, træthed, angst, depression, smerte mfl. Livskvalitet påvirkes af tiltagende dyspnø.

Behandling : Multikomponent rehabilitering forbedrer dyspnø, holistisk åndenød støtte. Oxygen bedrer ikke åndenød/livskvalitet, hvis ikke patienten har lav iltmætning, men hvis der er hypoxæmi ved aktivitet kan nogle bedres med ilt.

Opioider mod dyspnø – opioider bør ikke bruges for behandling ved kronisk åndenød, da studier ikke kan vise effekt, dog er terminale patienter ikke med i disse studier.

Hoste: lav dosis morfin reducerer hoste

Palliation ved ILD: Akutte exacerbationer er ofte værre end ved KOL, få får tidlig palliativ omsorg. De fleste dør på hospital. 1 års dødelighed efter exacerbation er 70%, hvis behov for intensiv behandling – 90% mortalitet

ACP/FPB -reducerer angst og andre symptomer, giver mindre belastning af pårørende 80% af patienter med ILD, mangler psykosocial støtte, 50% rapporterer angst og depression.

Farmaceut Tyskland: Brug af medicin off-label.

Patienter I sidste del af livet adskiller sig fra andre patienter ved at uanset hvad vi gør, så vil tilstanden forværres over tid. Vi bruger ofte medicin off-label i palliativt øjemed. Ca. 40-50% af alt palliativ medicinering er off-label, dvs. alt brug som ikke indgår i formel godkendelse – indikation, rute, dosering, varighed, type medicin. Det er svært at lave god klinisk forskning i patienter som får palliativ omsorg og behandling

Off-label behandling kan være god behandling, men vi skal huske at ikke skade. Vurdere fordele op mod risici. Fokus på sikkerhed, god kommunikation og tydelig definerede behandlingsmål, og klarhed i hvordan vi evaluerer effekt.

Demens

Meaningfulness and quality of life for people with dementia

Personen i centrum. Ofte frygt for fremtiden

Hovedtemaer:

Kroppen: Fysik og komfort

Relationer: Familie og forbindelse til andre

Bidrag og arv: En følelse af mening og ikke være til belastning

Skrøbelighed: Tiltagende aldrende befolkning med multisygdom øger behovet for mere omsorg og palliation i det nære samfund. Fokus på levering af palliativ pleje i lokalsamfundet og udvikling af samfundsservices, der kan imødegå det fremtidige stigende behov.

Improving Home-based Care for older people with complex needs

Ældre skrøbelige patienter er superbrugere af palliativ omsorg

Fremtid: ca. 50% af alle dødsfald vil være hos patienter >60 år. Disse er ofte underbehandlet i forhold til palliation. Identifikation af terminal fase er ofte dårlig. Stor skrøbelighed bør øge opmærksomhed omkring palliative behov. Disse patienter har også ofte skiftende opholdssteder den sidste levetid.

Behov hos ældre skrøbelige den sidste tid: Tryghed, individualisering (husk det er et menneske som har haft et liv), ikke føle sig ensom, og fokus på bevægelse.

Erfaring at det kan være svært at fastholde kontakten over tid. Mange pårørende fortæller at det var ok at dø i hospital, men beskriver tiden op til indlæggelse for hård og udmattende.

Chelsea Vinckier (Belgien): *Translating community-based interventions for older people to new regions and countries: The case of EU navigate*

2.7 mill nye kræfttilfælde i Europa 2022. 60% er 65+, betyder mange multisyge (<10% har ingen komorbiditet).

Behov til ældre i eget hjem:

Respekt for personen og bevare værdighed. Anerkende personen i sygdommen.

Facilitere autonomi

Finde sammenhænge og mening

“Mennesker med demens er mennesker”

Udviklet program med “Navigatorer” til mennesker med faldende almentilstand og øget skrøbelighed.

Navigatorer=frivillige som matches med ældre patienter med cancer. Navigator besøger patienten i gennemsnit 78 min pr besøg. Afdækker den ældres behov (praktisk, emotionelt, socialt). Baseret på canadisk initiativ og tilpasset europæiske forhold.

Ptt følte sig generelt godt hjulpet.

Vores kommentar: Beskrivelse passer med udvidet mentor opgave som bør være en kommunal opgave.

Organisation .

Et svensk studie undersøgte hvordan en webbaseret intervention - www.nartaende.se – kan støtte pårørende til alvorligt syge patienter i at forberede sig både kognitivt og følelsesmæssigt på døden. Det blev sent spørgeskemaer ud til deltagerne (n=18) og her blev nogle (n=10) interviewet 6-8 måneder efter deres pårørendes død. Deltagerne oplevede, at videoer og

indhold på hjemmesiden *narstaende.se* spejlede deres egne oplevelser som omsorgspersoner og de følte sig bl.a. bedre rustet til at håndtere den syges tilstand og den forestående død.

Studiet indikerer, at webbaserede interventioner som *narstaende.se* kan være en værdifuld ressource for pårørende i palliativ hjemmepleje.

Kommentar: Da Svensk og dansk kultur minder en del om hinanden kunne det være oplagt at kigge på den svenske hjemmeside og vurdere om den kan oversættes til dansk

Eksistentielt/tro:

Israelsk studie: Religious and cultural impacts on the intention to seek palliative care: A cross-sectional study of the Israeli-Arab community.

Etniske minoritetsgrupper (i dette tilfælde israelere med arabisk baggrund- muslimer, drusere og kristne) har mindre sandsynlighed for at søge palliativ behandling. Studiet ville bl.a. undersøge om religiøsitet spiller ind i intentionen om at søge palliativ behandling. 435 deltagere over 50 år. Spørgeskema som undersøgte bl.a. viden om og intention om at søge palliativ behandling. 64,6% af de adspurgte mente at palliativ behandling var vigtig for "en god død". Kun for muslimer sås signifikant forskel på intentionen om at søge palliativ behandling mellem meget religiøse og mindre religiøse, hvor de mest religiøse angav størst sandsynlighed for at søge palliativ behandling

Mental sygdom:

Mette Asbjørn Neergaard (DK): The CAREMED-research initiative and end-of-life care among cancer patients with pre-existing severe mental disorders (SMD):

Sammenlignet med ptt uden SMD får ptt med SMD med mindre sandsynlighed specialiseret palliativ behandling, hospitalsindlæggelser, kemo, stråleterapi, operation, hospice ophold og færre dør på hospitalet.

Amber Brown (UK): Identifying and talking inequalities for people with severe mental illness needing palliative care: Knowledge needs for addressing barriers across care systems.

Der er flere barriere som gør det sværere for ptt med SMD at få den rette palliative hjælp.

Relateret til 1) ptt; mangler tillid til systemet 2) Behandler; Manglende forståelse for hvordan ptt med SMD kan hjælpes (behov for uddannelse) 3) systemet; fragmenterede kontakter og manglende samarbejde mellem behandlere i psykiatri og palliativ care.

Kun 25% af landene i Europa har en opdateret og evalueret national PC strategi. Svært at forstå hvorfor regeringerne ikke har en up to date national PC plan.

AI. Der var også tid til noget helt andet end palliation, bl.a. et spændende indlæg om det alle stedsværende AI. Den tjekkiske iværksætter Jan Romporti talte om vejen mod "Artificial General

Intelligenc (AGI)” som han definerede som en ikke-biologisk intelligens, der kan løse enhver opgave bedre end mennesker. Han argumenterede for at det vil komme en prototype på AGI inden 2030, da væksten i Als evner til at programmere har været eksponentiel de sidste år.

Han mener ikke at vores samfund er forberedt til de dybtgående forandringer, AGI vil medføre – både teknologisk, filosofisk og eksistentielt og han mener at AGI ændrer vores forståelse af, hvad det vil sige at være menneske, og udfordrer grænserne mellem mennesker og autonome maskiner – herunder i omsorgsrelationer.

Som han sagde kommer vi til at bruge mere tid på omsorg, som ikke kan gøres af AGI end ”sundhed” som kan gøres med AGI. Hans forståelse af sundhed var bl.a. diagnosticering, medicinering og behandlingsplaner.

Hvad har vi konkret fået med hjem:

Mange gode samtaler både faglig og fagpolitisk med danske og udenlandske kollegaer. Meget nyttigt at vi praksiskonsulenter fik mulighed for tid sammen og sammen fik meget faglighed med hjem.

Vi skal huske at behandle skrøbelige patienter og patienter med demens som de mennesker de er og med respekt for det liv de har levet. De ønsker at bevare selvstændighed så længe som muligt. Fokus på patienter med psykisk sygdom og deres palliative behov. Mange vil have glæde af mentorer.

Vi har fået en påmindelse om at selv det vi opfatter som almindelige begreber – ex. forstoppelse – kan opfattes forskelligt af patienter.

AI er fortsat i tidlig fase, men udviklingen går meget hurtigt, men AI vil nok aldrig kunne erstatte omsorg/empati som derfor også i fremtiden vil være en vigtig opgave.

Vi skal arbejde for at palliation kommer ind i den medicinske grunduddannelse og arbejder fortsat for at uddanne vore kolleger i almen praksis.

Vi ser allerede frem til næste års kongress i Prag

Gentofte, 18 06 2025

Thomas Górlén

Anders Rask

Nanna Lietmann

Jakob Maraldo

