

Reserapport från Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC) i Aten

När jag i mitten av mörkaste november skickade in mitt abstrakt till "52nd Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC) i Aten, var förhoppningen att jag skulle komma med för presentation av en poster. Till min glädje (och förskräckelse) blev mitt bidrag accepterat men inte som poster utan som "oral presentation"! Jag har tidigare presenterat mitt doktorandprojekt nationellt och som poster internationellt men detta skulle komma att bli den första riktiga presentationen internationellt. Spännande!

Så i början på maj styrde vi, två av mina handledare Kristina Lämås och Malin Berghammer, kosan mot Aten och kongressen. Vi landade sent på tisdagskvällen efter en lång resa från Umeå och Göteborg, väl framme tog vi taxi till hotellet och efter en sen middag blev det att krypa ner i sängen.

Kongressen började på onsdagen och efter registrering och inlämnande av min föreläsning till teknikerna, tog vi en liten promenad i omgivningen innan det var dags för invigningen av kongressen.

Invigningen startade med ett välkomsttal av den lokala organisationen av AEPC 2018, Dr. George Papadopoulos och Dr. George Sarris. Sedan fick ordförande för AEPC, Prof. Gurleen Sharland ordet och inledde kongressen. Varje år inleds kongressen av "Mannheimer lecture", till minne av Edgar Mannheimer, en svensk barnläkare, känd som den "europeiska barnkardiologins fader". Mannheimer omkom tragiskt i en bilolycka i Uganda 1965. Årets föreläsare för denna kongress var Prof. Bill Brawn från Birmingham Women's and Children's hospital. Han pratade om "Transpositioner Förr, Nutid och Framtid", mycket intressant! Invigningen avslutades med en skolkör bestående av 80 barn i varierande ålder som framförde ett flertal grekiska visor. Efter invigningsceremonin bjöds det på förfriskningar, tilltugg och mingel.

Torsdagens "nursing and allied health professionals working group session" började med intressanta föredrag om överflyttning från barnkardiologi till vuxen kardiologi. Först ut var Eva-Lena Bratt som presenterade om "Health care needs in adolescents with congenital heart disease, följt av Eva Goossens presentation om "Transition readiness: ready, check, go!?". Lynda Shaughnessy beskrev "Modelling the journey of transition. Sist ut på denna session var Corina Thomet från Schweiz som höll en spännande föreläsning om E-hälsa, "e-health education in transition: the heart APP. Istället för att patienterna ska bära runt på ett kort eller dokument (som oftast kom bort) gällande sitt sjukdomstillstånd har de utvecklat ett webbaserat "sjukdomskort" där patienten själv går in och fyller i sina uppgifter om sitt hälsostatus, diagnos, eventuella mediciner osv. All information sparas på en server i Schweiz och i och med att det är webbaserat kan informationen plockas fram när behov uppstår. Detta webbaserade sjukdomskort kan översättas till olika språk.

Nästa session var de muntliga posterpresentationerna på 8 minuter, där jag skulle presentera min forskning...

Sessionen började med även här med korta presentationer om överföring från barnkardiologi till vuxenkardiologi. Först ut var Flocco S.F från Italien, tätt följd av Åsa Burström från Stockholm och sen var det då min tur att presentera min poster "It's like balancing on a slackline – descriptions from adults living with congenital heart disease". Den korta versionen av detta abstrakt är att det handlar om hur vuxna med medfött hjärtfel beskriver sin relation till fysisk aktivitet, något som är betydelsefullt för vårdpersonal att ha kunskap om för att kunna ge rätt stöd och support för ökad fysisk aktivitet för denna patientgrupp. Mitt föredrag följdes sedan av Lucy Green från London, som höll en presentation för första gången någonsin, också om överflyttningar inom kardiologin men med fokus på patienter med kardiomyopati.

Torsdagskvällen tillbringade vi på en trevlig restaurang, inbjudna av AEPC Nurses and allied health professionals working group. Där var vi många nationaliteter och vi kunde verkligen nätverka med varandra och knyta nya viktiga kontakter.

På fredagens "nursingprogram" var det etik och vård i livets slutskede som stod på agendan, ett väldigt viktigt ämne som inleddes av Maura O'Callaghan. Hon började med att ställa några frågor;

- Should babies with serious birth defects be kept alive?
- Should a parent have the right to refuse immunization for their child?

- Should a cardiac operation be cancelled for an urgent case?
- Should a women be allowed an abortion for any reason?
- Should terrorist be tortured to gain information possibly saving hundreds of lives?
- Who should get the finite number of organs for transplantation?

Ingen av dessa frågor är lätta att besvara och vi fick nog inga svar på dem heller men en väldigt intressant föreläsning och vi var nog många som var väldigt berörda av hennes ord.

Kostas Dimopoulos var nästa man på tur, han pratade om End of life – Patients with congenital heart disease. En kaplan, Bert Vanderhaegen, från Ghent berättade om olika kulturer och vård vid livets slutskede, där han berättade om sina egna erfarenheter från sitt arbete som kaplan på sjukhus. Sist ut var Adrienne Kovacks, psykolog från Oregon, ”improved end-of-life care through advance care planning. Hon delade bland annat med sig om sina erfarenheter om aktiv dödshjälp, som är tillåtet i Oregon.

Lördagens session handlade om den andra sidan av livet, nämligen om graviditeter, Lorna Swan från London, föreläste om rådgivning till föräldrar som väntar barn, som vid ultraljud innan födseln visar sig ha ett medfött hjärtfel. Katya De Groote följde upp med rådgivning inför graviditeter hos de personer som har ett komplicerat hjärtfel. Hon var väldigt noga med att poängtera att vårdpersonal alltid skulle stötta persons beslut om att bli gravid, risken var annars att patienten inte informerade sin kardiolog förrän långt in i graviditeten och då var det svårare att optimera behandlingen som kanske krävdes. Ella Field presenterade genetisk rådgivning, med både fördelar och nackdelar som kunde uppstå. Vilket även Julie De Backers föreläsning byggde på.

Den avslutande nursingssessionen handlade om rehabilitering för denna patientgrupp. Där bland annat Phillipp Bludau presenterade ett fantastiskt program om familjeorienterad rehabilitering på ett sjukhus där hela familjen bodde tillsammans medan rehabiliteringen pågick under fyra veckor. Från Norge presenterade Mona Syvertsen och Kari Rommen Syvertsen ett liknande upplägg, några timmars resa från Oslo. Familjen, föräldrar och syskon bodde i stugor på området medan barnen fick bo inne på sjukhuset, både för att knyta kontakt med andra barn med medfödda sjukdomar och även för att bli lite mera självständiga. Dagarna var fyllda med olika aktiviteter för att öka den fysiska förmågan.

Kristofer Vanderkerckhove presenterade ett sätt att få barnen att utföra CPET på ett roligare sätt. De hade utvecklat ett dataspel där barnen fick välja tema (rymden, cirkus osv.) Det blev då mer en lek än ett test och barnen presterade bättre. Slutligen presenterade Adrienne Kovacs ”Rehabilitation; improving psychosocial outcomes through interdisciplinary care”. Hon visade bland annat på vikten av information till föräldrar, till skolan och samhället i övrigt för att möjliggöra att både barn och vuxna är fysiskt aktiva.

Efter fem dagar återvänder vi nu hemåt, full med ny kunskap och energi att fortsätta forska om denna viktiga patientgrupp.

Stort tack till VIC för det generösa resebidraget som möjliggjort att jag kunde presentera min forskning och delta på AEPC 2018 i Aten.

Annika Bay, MSc. Leg sjuksköterska. Doktorand

Institutionen för Omvårdnad, Umeå Universitet

Institutionen för Folkhälsa och Klinisk Medicin, Umeå Universitet