

Lindring af skjulte byrder hos hjertepatienter

Hjerteforeningens webinar den 30 november 2022

V/Overlæge Torben Andersen & Palliationssygeplejerske Mette Dalkjær Kristensen, Palliativ Enhed OUH

Agenda

- Forståelsen af palliativ indsats hos patienter med hjertesygdom
 - Er der belæg for at det virker?
 - Hvad er rettidig indsats?
 - Hvordan kan palliation implementeres?
- Systematisk identificering af palliative behov
 - SPICT - HADS
- Hjertesygges levevilkår og byrder
 - Hvordan kan vi lindre byrderne?
- Pårørende indsatsen
 - At få en fællesforståelse af sygdommen karakter og prognose
 - At skabe rammer, hvor der er plads til både den syge og de pårørende

Lidt om evidensen

Published in final edited form as: J Am Coll Cardiol. 2017 October 10; 70(15): 1919–1930. doi:10.1016/j.jacc.2017.08.036.

Integration of Palliative Care in Heart Failure:

Rationale, Evidence, and Future Priorities

Dio Kavalieratos, PhDa et al

Integration of Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities

Abstract

Patients with HF and their families experience stress and suffering from a variety of sources over the course of the HF experience. Palliative care is an interdisciplinary service and an overall approach to care that improves quality of life and alleviates suffering for those living with serious illness, regardless of prognosis. In this review, we synthesize the evidence from randomized clinical trials of palliative care interventions in HF. While the evidence base for palliative care in HF is promising, it is still in its infancy and requires additional high-quality, methodologically sound studies to clearly elucidate the role of palliative care for patients and families living with the burdens of HF

Yet, an increase in attention to primary palliative care (e.g., basic physical and emotional symptom management, advance care planning), provided by primary care and cardiology clinicians, may be a vehicle to address unmet palliative needs earlier and throughout the illness course.

Dansk Guideline (mangler implementering?)



Hjerteremedicinsk (specialist) behandling parallelt med lindrende indsats



DCS Holdningspapir

Tabel 1: Karakterisering af stadierne ved fremskreden hjerter sygdom og anbefalet palliativ indsats samt kliniske indikatorer for Stadium 2.

Stadium 1: Varetagelse af kronisk hjerter svigt (NYHA I-III) – Tidlig palliativ indsats

Aktiv behandling mhp. forlænget overlevelse og kontrol af symptomer. Patient og omsorgsperson (evn) uddannes om tilstanden, ætiologien, behandlingen og prognosen med henblik på god sygdomsindsigt og egenomsorg. Regelmæssig kontrol, følger nationale retningslinjer og lokale protokoller inkl. rehabilitering og fysisk træning.

Stadium 2: Støttende og palliativ behandling (NYHA III-IV) – Sen palliativ indsats

Kliniske indikatorer:

Tiltagende symptomatisk tegn til begyndende multiorgansvigt samt genindlæggelser/perioder med dekomensation trods optimal behandling i henhold til guideline
Høj alder og øvrig comorbiditet
Vurderet som ikke kandidat til transplantation eller LVAD
Den antikongestive behandling tolereres ikke længere grundet hypotension og/eller skridende nyrefunktion
Delic, mental ændring
Hyponatriæmi trods normohydrering
Begyndende kardiell kakeksi/lav albumin
Gentagen ICD terapi

Aktiv, sygdomsrettet behandling reduceres.

Målet for pleje skifter til at opretholde optimal symptomkontrol og livskvalitet. En professionel nøgleperson anbefales identificeret til at koordinere forløbet med henblik på optimal individualliseret pleje og kontakt med Hjerter svigt-klinikken, sørgesafsnittet, hjemmeplejen, egen læge og/eller Palliativ Team.
En helhedsorienteret, tværfaglig vurdering af patienten bør finde sted løbende samt vurdering af behandlingsniveauet i samråd med patient og pårørende (FPB). Optimalt i klinisk rolig fase og med kontinueret samtalepartner.
Overvejelse om Terminalerklæring (LÆ165) og medicintilskud.

Stadium 3: Terminal behandling og palliativ indsats

Patienten er uafvendeligt døende. Hjerter svigtsbehandlingen skifter til symptomkontrol alene. Alståelse for genoplivning ved hjerter stop og intensiv behandlingsbehov skal dokumenteres. En integreret pleje til den døende anbefales varetaget efter individuelt behov med henblik på psykosocial støtte til patient og pårørende.
Ønske om døds- og plejested skal afdækkes.
Indsatsen omfatter opfølgende støtte til de efterladte ved behov.

FPB: Fælles planlægning af behandlingsmål [37].

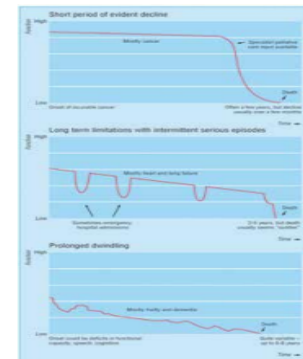
getse [15-17]. Patienterne har i hele forløbet, også i den stabile fase, øget risiko for pludselig død (maligne arytmier) [15, 16, 18, 19]. Den prognostiske udfordring er således anderledes hos hjerter patienter sammenlignet med andre livstruende sygdomme som beskrevet af Murray (Figur 1) [17]. Det uforudsigelige sygdomsforløb kan formentlig forklare noget af den sparsomme palliative indsats til hjerter patienter og manglende evidens på området [20, 21]. Konsekvensen af vedvarende »terapeutisk optimisme« og »prognostisk paralyse« kan medføre mangelfuld eller for sen palliativ indsats til den enkelte hjerter patient [22]. European Society of Cardiology (ESC) anbefaler en model for den palliative indsats, som fokuserer systematisk på lindring af lidelse (fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt) allerede i den tidlige fase af sygdommen sideløbende med standardbehandling, som et supplement til den livsforlængende behandling [20]. Den pallia-

tive indsats skal dermed ses som en integreret del af den sygdomsspecifikke behandling. Et forsøg på, at stadieinddele forløbet ved kronisk hjerter svigt og den tilhørende anbefalede palliative indsats er beskrevet i Tabel 1.

4. Symptombehandling ved fremskreden hjerter sygdom

Patienter med fremskreden hjerter sygdom er præget af fysiske og psykiske symptomer som træthed, åndenød, kvalme, smerter, depression og angst mfl. (Tabel 2). Der er sparsom evidens for behandlingen af disse symptomer sammenlignet med andre sygdomme som eksempelvis cancer [2-7, 23, 24]. Mindre studier tyder dog på gunstig effekt af en målrettet palliativ indsats rettet mod hjerter svigtspatienter med fremskreden

Figur 1: Klassisk model for funktionstab ved fremskreden alvorlig livstruende sygdom gengivet fra Murray 2005.



sygdom [25-28]. Dette mangler imidlertid at blive eftervist i stor skala. I klinisk praksis er der dog ikke noget, som tyder på, at tilgangen til palliation hos hjerter svigtspatienter skal være radikalt anderledes end hos cancerpatienter. Tabel 2 indeholder forslag til håndtering af hyppigt forekommende symptomer hos patienter med fremskreden hjerter sygdom [29-31].

5. Samtale om fremtidig pleje og behandling

Patienter med hjerter svigt har behov for information om sygdommens forventede forløb, prognose, behandlings- og plejetilgange i alle faser af sygdommen, se punkt 3 samt Tabel 1 og 2 [20, 29, 32-34]. Der er med regelmæssige intervaller behov for samtaler med en åben, ærlig og empatisk kommunikation om sygdommens forløb. Der findes flere anbefalede modeller og redskaber til dette. SPIKES-modellen har vundet stor udbredelse i forhold til »den svære samtale« [35]. »Advanced Care Planning« (ACP) omhandler samtalen om behandlingsniveau og ønske for den sidste tid, men er ikke be-

After heart failure (HF) diagnosis, initiate **in tandem**:

Traditional HF Management



Patient assessments:
Medical and family histories,
physical exam, diagnostic tests,
patient-reported outcomes



Predict and communicate
prognosis



Choose therapy



Manage "trigger" events



Monitor progress as physical
function and quality of life declines

Primary Palliative Care



Control pain and other symptoms



Assist with medical decision-making
and advance care planning



Assess and reduce emotional distress
and burden to patient and family



Coordination of care across patient's care team



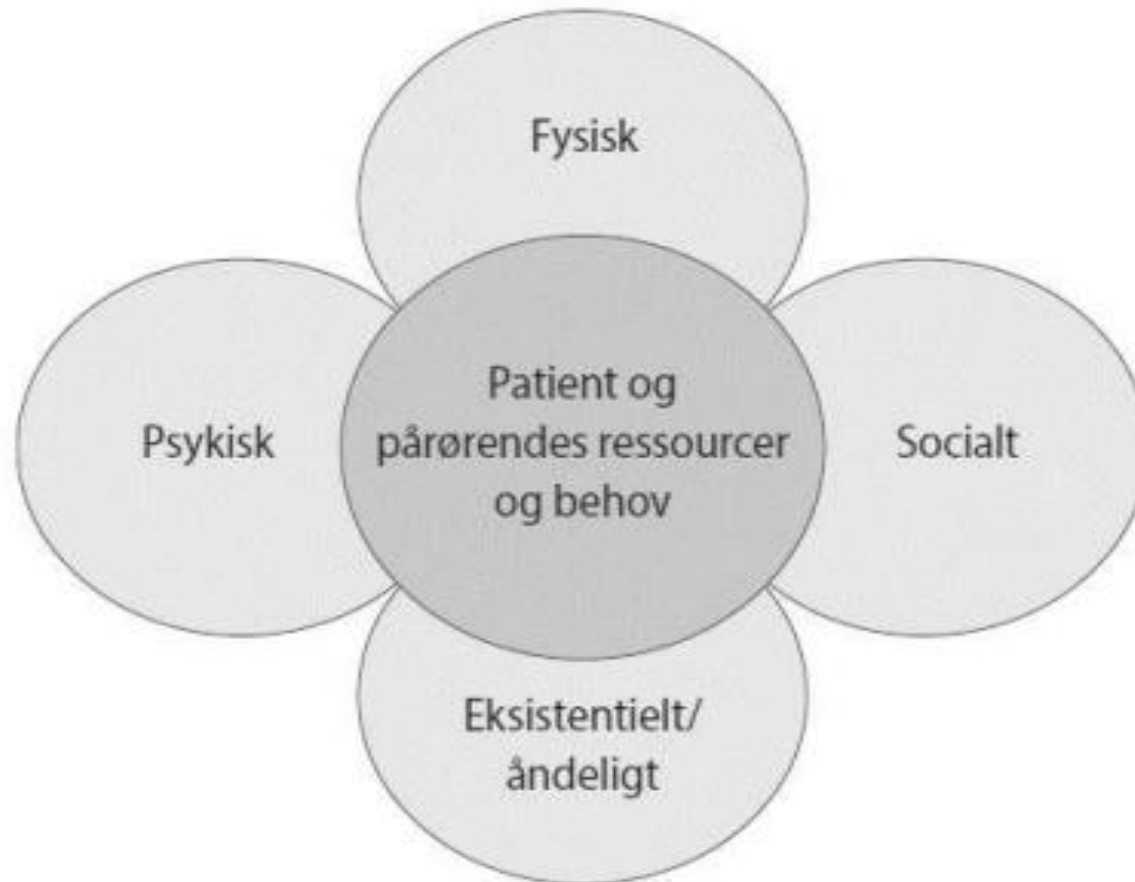
Promote improved quality of life
for patient and caregiver

Specialist Palliative Care



Consider specialist involvement when problems
are especially complex or severe
(includes hospice care)

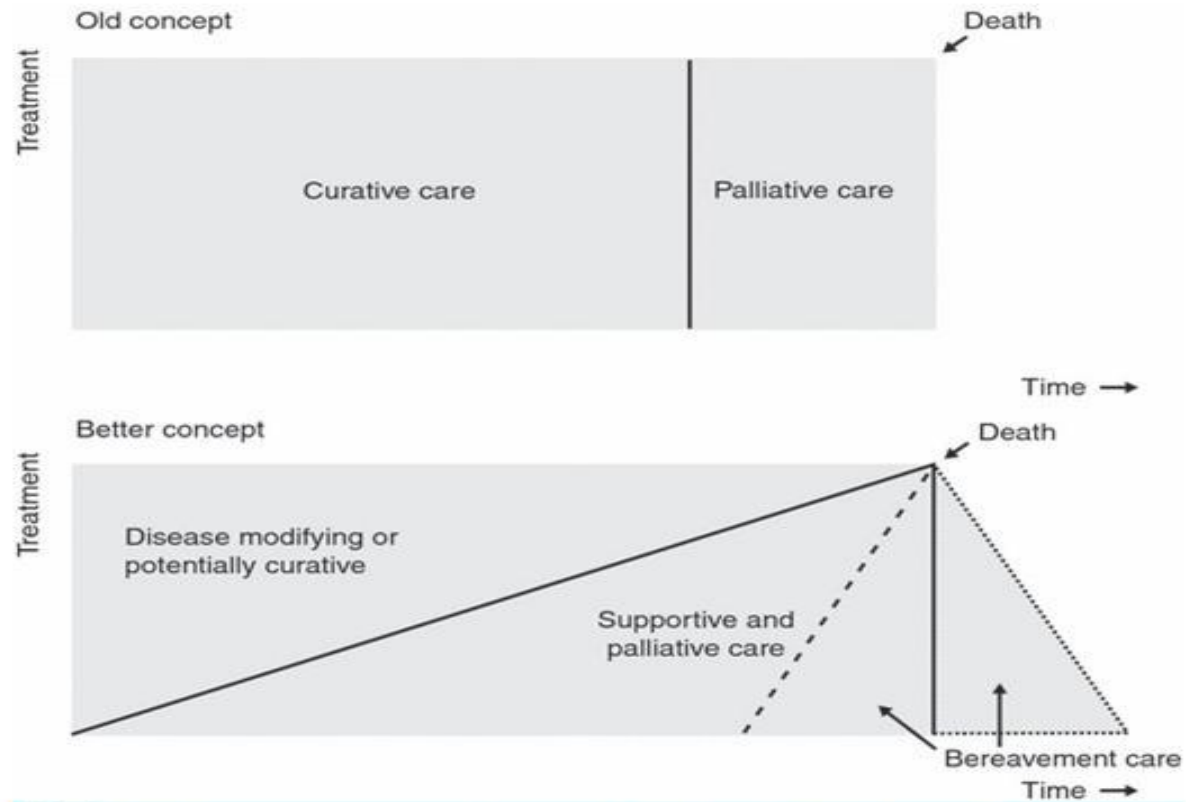
Palliativ tilgang



Palliative care is the umbrella: A metaphor for the conversation of early palliative care



Rettidighed?



Medscape

Source: Int J Clin Pract © 2009 Blackwell Publishing Ltd.

WHAT PEOPLE THINK PALLIATIVE CARE IS...



WHAT PALLIATIVE CARE REALLY IS...

It's more than you think!



#PallCareWeek

COMPASSIONATE COMMUNITIES

De to hovedsystemer i sundhedsvæsenet

- Kurative system
- *Behandlingssystem*
 - undersøgelse og behandling
- eliminering eller kontrol af sygdom

- Lindrende system
- *Omsorgssystem*
 - vurdering, relevante undersøgelser og tiltag
 - kontrol af symptomer ved en ukontrollerbar sygdom

Behandlingskulturen vs Omsorgskulturen – hvordan kan vi gøre hjælpen håndgribelig?



Systematisk identificering af palliative behov

Kan vi prøve at gøre en systematisk indsats?

SPICT™-skemaet hjælper sundhedspersonalet med at finde de mennesker, der er i risiko for at dø af deres sygdom, og som har behov for palliativ indsats

- Mange mennesker med organsvigt og multimorbiditet får ikke den palliative indsats de kunne have gavn af
- Deres behov identificeres for sent, de lindres for sent og de pårørende overbelastes



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

SPICT™-DK bruges som en hjælp til at identificere personer, hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling.

Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- Ikke planlagt(e) hospitaleindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Identificér kliniske indikatorer for én eller flere livs-begrænsende tilstande:

Kræft

Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.

For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.

Demens/skrøbelighed

Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Urin- og afføringsinkontinens.

Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.

Hypertension; årbensbrud.

Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.

Neurologisk sygdom

Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.

Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.

Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungevigt.

Vedvarende paralyse efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.

Hjertekarsygdom

Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystmerter i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.

Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.

Lungesygdom

Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.

Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig it-behandling.

Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungevigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.

Andre tilstande

I forværring og i risiko for at dø af andre tilstande eller komplikationer, som ikke er reversible; enhver tilgængelig behandling vil give et dårligt resultat.

Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.

- Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimer polyfarmaci.
- Overvej henvisning til specialistvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere.
- Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende.
- Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne.
- Dokumentér, kommuniker og koordinér planen.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

- Spørgeskema udviklet til personer med somatisk sygdom
- HADS er veldokumenteret, internationalt anbefalet og valideret på personer med hjerte-kar-sygdom
- Enkelt og overskueligt at udfylde og opgøre.
- Alle sundhedsprofessionelle kan/må bruge HADS
- Ikke et diagnostisk redskab.

1



Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)

Dette spørgeskema er udformet med henblik på at hjælpe læger med at finde ud af, hvordan du har det. Læs hvert spørgsmål og sæt kryds ved det svar, der bedst beskriver, hvordan du har haft det følelsesmæssigt inden for den sidste uge.

1. Jeg er anspændt eller stresse.

- Det meste af tiden
 Meget af tiden
 Engang imellem
 Overhovedet ikke

2. Jeg glæder mig stadig over de ting, jeg plejede at glæde mig over.

- Helt bestemt
 Ikke helt så meget
 Kun lidt
 Næsten ikke

3. Jeg får en slags skræmmende fornemmelse, som om noget forfærdeligt skal til at ske.

- Helt bestemt og temmelig slemt
 Ja, men ikke alt for slemt
 En smule, men det bekymrer mig ikke
 Overhovedet ikke

4. Jeg kan le og se tingene fra den morsomme side.

- Lige så meget som jeg altid har kunnet

5. Bekymrende tanker strejfer mig.

- En meget stor del af tiden
 Meget af tiden
 Engang imellem, men ikke så tit
 Kun engang imellem

6. Jeg er i godt humør.

- Overhovedet ikke
 Ikke ofte
 Nogle gange
 Det meste af tiden

7. Jeg kan sidde roligt og føle mig afslappet.

- Helt bestemt
 For det meste
 Ikke ofte
 Overhovedet ikke

8. Jeg føler det som om, jeg virker sløv.

- Næsten hele tiden

Spørgsmål/undringer



Den hjertesygges levevilkår og byrder

Hvad er det, der kan være svært at få øje på?

Når man får en hjertesygdom rammes man på sin eksistens

- Man kan blive ramt øjeblikkeligt
- Man kan blive ramt forsinket
- Man kan føle sig tiltagende truet i takt med, at sygdommen manifesterer sig



Hvad ved vi om at være hjertesyg?

- Øget forekomst af angst hos hjertesygge
- Øget forekomst af depression hos hjertesygge
- Øget dødelighed hos patienter med angst og depression

DAGENS
Medicin Nyheder Karriere Kultur

NYHEDER

 Hjertepatienter med depression og angst bliver overset
20 pct. af patienter med iskæmisk hjertesygdom er depressive og angst. Det til trods er der meget lidt fokus på psykosociale faktorer, og det bekymrer Susanne S. Pedersen. Foto: Heidi Lundsgaard

Hjertepatienter med depression og angst bliver overset

Hver femte patient med iskæmisk hjertesygdom rapporterer symptomer på depression og/eller angst på et niveau, hvor det bør behandles. Med en stigende forekomst af patienter med iskæmisk hjertesygdom er der øget behov for behandling og systematisk screening af hjertepatienter for psykologisk komorbiditet, mener professor i kardiologisk psykologi.

 [Niels-Bjørn Albinus](#) | 01/06/2018

Hver femte patient med iskæmisk hjertesygdom udvikler kronisk eller forbigående depression og/eller angst. Selvom antallet af personer, der lever med iskæmisk hjertesygdom, er steget betydeligt grundet bedre

Hvad fordrer det af os ?

- Tid til samtale
- Nærvær og åbenhed
- Nysgerrighed og engagement
- Ønske om at se det hele menneske



Hvem er det menneske, som vi møder?

For at få forståelse for et menneske, de vilkår, ændringer og tab af identitet den enkelte patient gennemlever – skal vi vide, hvordan patienten var inden sygdommen



Fortællinger om livet som hjertesyg

- Patienter der fortæller om konflikter i de nære relationer
- De har svært ved at styre vredesimpulser
- De har svært ved at indrømme deres funktionstab overfor de nærmeste – overfor sig selv – og overfor sundhedsprofessionelle
- De har svært ved at være åbne om deres bekymringer
- De lider under, at deres sygdom ikke umiddelbart kan ses
- De er bange for at blive stigmatiserede som "hysteriske/hypokondere"
- De oplever, at der ikke bliver spurgt ind til deres tanker

Lindrer det at fortælle sin historie?

- JA!
- LYT
- SPØRG
- GIV TID
- LYT



Pårørendeindsatsen

Hvordan kan vi støtte pårørende?

Pårørendes dobbelte rolle:

- Som en der har brug for støtte
- Som en samarbejdspartner, der støtter sin nære



Hvilke behov har pårørende?

- At få hjælp til ikke at tage beslutninger på den syges vegne
- At få hjælp til at holde fri
- At få hjælp til at bede om og tage imod hjælp
- At få hjælp til at udtrykke egne behov
- At få hjælp til at skabe synlighed om de ændringer de står i

Hvordan støttes de pårørende ?

- Samarbejde – samarbejdsaftale:
- Hvad ønsker de pårørende at bidrage med?
- Hvad ønsker de at slippe for ?
- Fordeling af roller, opgaver og ansvar



Hvordan støttes de pårørende

Som professionelle bidrager vi med:

- Faglig viden, erfaringer, evne til at forudse og foregribe situationer
- Reducerer tvivl, forebygger misforståelser og konflikter
- Giver indsigt til pårørende om den naturlige proces de er en del af
- Skaber synlighed omkring de ændringer sygdommen har medført for den pårørende (patientens habituelle tilstand før sygdom – til nu)

Tak for ordet

You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.
Saunders