Palliativ vård vid hjärtsvikt
– ett europeiskt och globalt perspektiv

Palliativ vård enligt WHO (2002)

Palliativ vård:

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att varken påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.

Palliativ vård enligt WHO (2002)

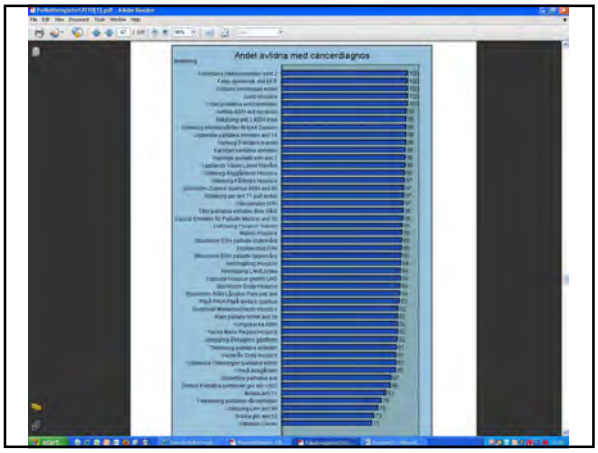
Palliativ vård:

- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet.
- Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer

Svenska palliativregistret (2009)

Hospice/palliativa slutenvårdsenheter:

- Finns etablerade i alla stora/medelstora städer förutom Halmstad, Skövde och Östersund
- Endast 5% av de som dör årligen i Sverige dör vid dessa
- Nästan alla har > 90% patienter med cancerdiagnos
- Finns flera som har 100% patienter med cancerdiagnos



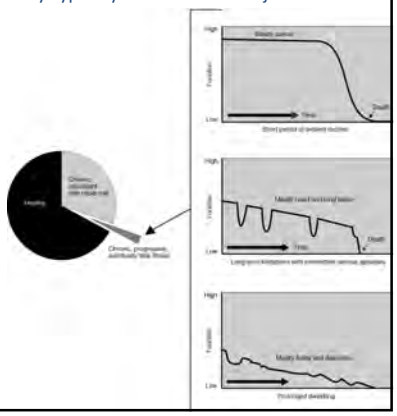
Palliativ vård - Hjärtsvikt

Start av palliativ vård bör övervägas till patienter med hjärtsvikt i NYHA grad III-IV med mindre än ett års förväntad livslängd, behov av sjukhusvård på grund av ökade hjärtsviktssymtom, dålig effekt av behandling och snabbt försämrad livskvalitet

1:a prioritet enligt SOS 2008

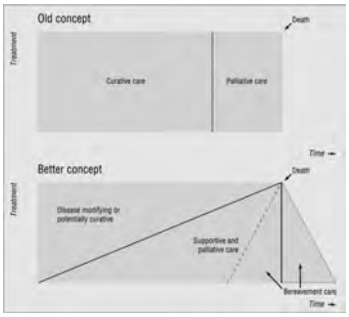
Varför är det så få med hjärtsvikt som erbjuds palliativ vård?

Chronic Illness in the Elderly Typically Follows Three Trajectories



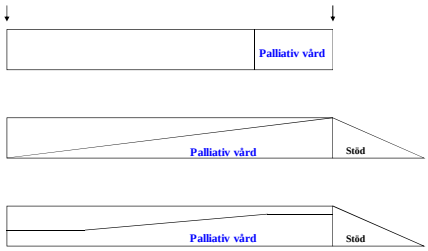
Lynn and Admason:
RAND Health 2003

Modell för palliativ vård



Murray et al. 2005

Modeller för palliativ vård Gibbs et al, 2002



European Journal of Heart Failure (2009) 11, 433–443
doi:10.1093/eurjhf/hfp041

Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology

Tiny Jaarsma*, James M. Beattie, Mary Ryder, Frans H. Rutten, Theresa McDonagh, Paul Mohacsi, Scott A. Murray, Thomas Grodzicki, Ingrid Bergh, Marco Metra, Inger Ekman, Christiane Angermann, Marcia Leventhal, Antonis Pitsis, Stefan D. Anker, Antonello Gavazzi, Piotr Ponikowski, Kenneth Dickstein, Etienne Delacretaz, Lynda Blue, Florian Strasser, and John McMurray on behalf of the Advanced Heart Failure Study Group of the HFA of the ESC

Department of Cardiology, University Medical Center Groningen, University of Groningen, PO Box 30.001, 9700 RB Groningen, The Netherlands

Received 15 January 2009; revised 4 February 2009; accepted 24 February 2009

Heart failure is a serious condition and equivalent to malignant disease in terms of symptom burden and mortality. At this moment only a comparatively small number of heart failure patients receive specialist palliative care. Heart failure patients may have generic palliative care needs, such as refractory multifaceted symptoms, communication and decision making issues and the requirement for family support. The Advanced Heart Failure Study Group of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology organized a workshop to address the issue of palliative care in heart failure to increase awareness of the need for palliative care. Additional objectives included improving the accessibility and quality of palliative care for heart failure patients and promoting the development of heart failure-orientated palliative care services across Europe. This document represents a synthesis of the presentations and discussion during the workshop and

Downloaded from eurjhf.oxfordjournals.org at Högskolebiblioteket i Jönk

Palliativ vård till patienter med hjärtsvikt enligt
Europeiska kardiologföreningens arbetsgrupp för hjärtsvikt

Kännetecken hos patienten	• >1 episod av försämring av hjärtsvikten inom 6 månader trots optimalt tolererad terapi • Behov av frekvent eller kontinuerlig intravenös behandling • Långvarig låg livskvalitet och symtom som vid NYHA IV • Tecken på kardiell kakexi • Kliniskt bedömd att vara i livets nära slutskede
Säkerställande av diagnos	• Viktigt att säkerställa optimal behandling
Patientundervisning	• Principer för att bevara egenvård och hantering av hjärtsvikt
Upprättande av vårdplan	• Utformas tillsammans med patient och närstående. Revideras regelbundet och omfattar patientens preferenser för framtida behandlingsalternativ
Samordning av tjänster	• Patientens vård inom det multidisciplinära teamet, säkerställande av optimal farmakologisk behandling, understödjande av egenvård, samt underlättande av tillgänglighet till stödjande tjänster

Dickstein et al. 2008

Palliativ vård till patienter med hjärtsvikt enligt
Europeiska kardiologföreningens arbetsgrupp för hjärtsvikt

Symtomkontroll	• Kräver frekvent bedömning av patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. • Patienter har ofta flera andra samtidiga sjukdomar som måste identifieras
Identifiering av slutstadiet	• Det är lämpligt att identifiera slutstadiet för att säkerställa att alla lämpliga behandlingsalternativ har undersökts och att en plan för vården i livets slutskedet har utformats i överenskommelse med patienten
Ge svåra besked till patient och familj	• Att förklara sjukdomsutveckling och förändring av behandlingsfokus är en känslig fråga och måste hanteras med försiktighet
Upprättande av nya mål i vården	• Vård i livets slutskede bör omfatta undvikande av omständigheter som kan förhindra en fridfull död. Patientens aktuella farmakologiska behandling och medicintekniska utrustning bör övervägas. Beslut gällande återupplivning ska vara tydligt beskrivet.

Dickstein et al. 2008

Viktiga rekommendationer

- Det förväntade sjukdomsförloppet, behandlingsalternativ och viljan att leva bör diskuteras med patienter och deras familjer i ett tidigt stadium av sjukdomen.
- Mål för vården bör utvärderas upprepade gånger under sjukdomens progression, förutsatt att patienter ofta vill ändra sina beslut.
- Livsförlängande behandling nära livets slut som inte bidrar till symtomkontroll bör noga utvärderas och eventuellt dras tillbaka och ytterligare lämplig palliativ vård införas.
- Patienter bör få förklarat att ett upphävande av tidigare gällande konventionell behandling inte betyder indragning av vård.
- Diskussion med patienter och familjer bör inriktas på vad som kommer erbjudas i stället för vad som kommer att upphöra.
- Viktigt med en optimal samordning och kontinuitet i vården för de patienter som ofta blir återinlagda till olika medicinska specialiteter eller som inte kan göra polikliniska besök. Samverkan med primärvården är nödvändig.

Utbildning

- Patientutbildning bör regelbundet förstärkas.
- Kommunikationsteknik bör ingå i utbildning av personalen.
- Utbildning i palliativ vård vid hjärtsvikt bör vara tillgängliga för personal som arbetar med patienter med avancerad HF.
- Palliativ hjärtvård bör integreras i den palliativa vårdutbildningen för allmänläkare.

Samordning vid behandling

- Samordning av behandling för patienter med avancerad HF är av avgörande betydelse för att minska risken för fragmentering av vård och potentiella konflikter som vanligtvis förekommer när hälso- och sjukvårdspersonal och flera myndigheter är inblandade.

European Heart Journal (2008) 29, 2388–2442
doi:10.1093/eurheartj/ehn309

ESC GUIDELINES

ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008‡

The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM)

Authors/Task Force Members: Kenneth Dickstein (Chairperson) (Norway)*, Alain Cohen-Solal (France), Gerasimos Filippatos (Greece), John J.V. McMurray (UK), Piotr Ponikowski (Poland), Philip Alexander Poole-Wilson (UK), Anna Strömberg (Sweden), Dirk J. van Veldhuisen (The Netherlands), Dan Atar (Norway), Arno W. Hoes (The Netherlands), Andre Keren (Israel), Alexandre Mebazaa (France), Markku Nieminen (Finland), Silvia Giuliana Priori (Italy), Karl Swedberg (Sweden)

ESC Committee for Practice Guidelines (CPG): Alec Vahanian (Chairperson) (France), John Camm (UK), Raffaele De Caterina (Italy), Veronica Dean (France), Kenneth Dickstein (Norway), Gerasimos Filippatos (Greece), Christian Funck-Brentano (France), Irene Hellemans (The Netherlands), Steen Dalby Kristensen (Denmark), Keith McGregor (France), Udo Sechtem (Germany), Sigmund Silber (Germany), Michal Tendera (Poland), Petr Widimsky (Czech Republic), Jose Luis Zamorano (Spain)

Document Reviewers: Michal Tendera (CPG Review Coordinator) (Poland), Angelo Auricchio (Switzerland), Jeroen Bax (The Netherlands), Michael Böhm (Germany), Ugo Corrà (Italy), Paolo della Bella (Italy), Perry M. Elliott (UK), Ferenc Follath (Switzerland), Mihai Gheorghiade (USA), Yonathan Hasin (Israel), Anders Hjemdahl (Sweden), Tim Isaacs (The Netherlands), Michel Komajda (France), Ron Kornowski (Israel),

on >8000 patients have evaluated
ry, often nurse-led, interventions

components of heart failure
s

quently led by HF nurses in
nd other related services
ation, early follow-up after discharge
d visits, telephone support, and

patients
(telephone, remote monitoring, and

es of decompensation
nt
options
ith special emphasis on adherence

m monitoring and flexible diuretic

nts and family and/or caregiver

Palliative care for patients with heart failure

- Patients with clinical features of advanced HF who continue to experience symptoms refractory to optimal evidence-based therapy have a poor short-term prognosis and should be considered appropriate for a structured palliative care approach. Psychological symptoms such as anxiety need to be addressed.

Class of recommendation I, level of evidence C

Features that should trigger such consideration and the proposed steps in the process of providing palliative care are presented in *Table 34*.

Advanced HF has a very poor 1-year survival rate, and the prognosis is worse than for most common forms of cancer.[34] However, in most European countries, patients with end-stage HF are infrequently referred to specialist palliative care. HF has an unpredictable disease trajectory and it is often difficult to identify a specific time point to introduce palliative care to HF management. Interventions should focus on improvement in quality of life, control of symptoms, early detection and treatment of episodes of deterioration, and on pursuing a holistic approach to patient

ice | Jönköping AB on October 27, 2010

Table 34 Goals and steps in the process of providing palliative care in patients with heart failure

Patient features	>1 episode of decompensation/6 months despite optimal tolerated therapy Need for frequent or continual IV support Chronic poor quality of life with NYHA IV symptoms Signs of cardiac cachexia Clinically judged to be close to the end of life
Confirm diagnosis	Essential to ensure optimal treatment.
Patient education	Principles of self-care maintenance and management of HF
Establish an Advanced Care Plan	Designed with the patient and a family member. Reviewed regularly and includes the patients' preferences for future treatment options
Services should be organised	The patients' care within the multidisciplinary team, to ensure optimal pharmacological treatment, self-care management and to facilitate access to supportive services.
Symptom Management	Requires frequent assessment of patients' physical, psychological, social and spiritual needs. Patients frequently have multiple co-morbidities that need to be identified.
Identifying end-stage heart failure	Confirmation of end-stage HF is advisable to ensure that all appropriate treatment options have been explored a plan for the terminal stage of illness should be agreed upon.
Breaking bad news to the patient and family	Explaining disease progression and a change in treatment emphasis is a sensitive issue and must be approached with care.
Establishing new goals of care	End-of-life care should include avoidance of circumstances which may detract from a peaceful death. All current pharmacological treatment and device programmes should be considered. Resuscitation orders should be clear.

are encompassing physical, psychological, social, and spiritual
well-being.
Liaison between specialist palliative care and the HF team, or the
primary care physician in a shared care approach, is encouraged to
address and coordinate patients' care needs optimally. Members of

Gaps in evidence

**Clinicians responsible for managing patients with HF mus
frequently make treatment decisions without adequat
evidence or consensus expert opinion. The following is a**

Caring together

Målsättning:

- Att utveckla en modell om palliativ vård för patienter med grav hjärtsvikt
- Att tillföra ny kunskap gällande palliativt vårdbehov för patienter med grav hjärtsvikt genom att genomföra en noggrann och oberoende utvärdering av denna modell
- Att överväga möjligheten att överföra denna modell till andra "kontexter"

Principer grundläggande för programmet

- Alla patienter med hjärtsvikt bör ha möjlighet att erhålla palliativ vård i lämpligt stadium av sin sjukdom
- Patienter med invalidiserande / plågsamma symtom trots optimal medicinsk behandling ska få tillgång till palliativ vård som en del av uppföljningen
- Individuell bedömning för att möjliggöra bästa matchningen av patientens och vårdarens behov av palliativ vård
- Samtal med patienter och vårdpersonal om prognos, planering av avancerad vård och annan support är bäst samordnad av en enda namngiven person, med stöd av tvärvetenskapliga team

Heartfailurematters.org

- http://www.heartfailurematters.org/EN/LivingWithHeartFailure/Pages/planforendoflife.aspx
- http://www.healthtalkonline.com