Utmaningar för sjuksköterskor på hjärtsviktsmottagningar att prata om diagnos och palliativ vård

Professor, sjuksköterska Tiny Jaarsma

Linköpings Universitet

Tiny.jaarsma@liu.se

Tack

Lisa Hjelmfors, doktorand LiU

Anna Strömberg, professor LiU

LiU EXPANDING REALITY

Tack!

Kardiologi: En livräddande arena

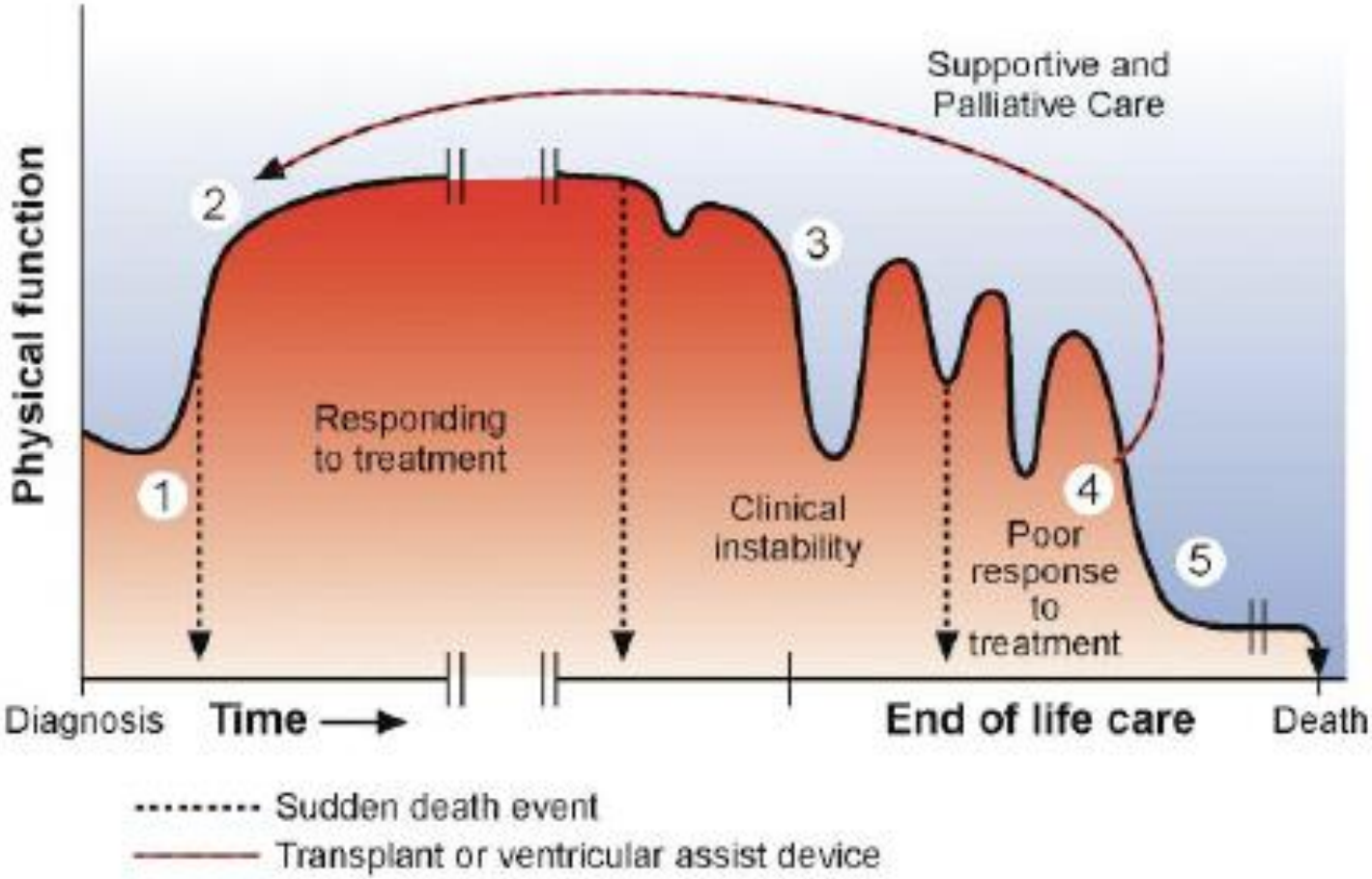
Du förmodas inte ‘att dö’ inom kardiologin

Hjärtsviktspatientens sista år....

- Andnöd, bröstsmärta och trötthet är de vanligaste symtomen
- 70% har depressiva symtom
- Sociala och existentiella problem är vanliga
- Ligger på sjukhus 2.2 gånger
- Remitteras sällan till palliativ vård
- Osäkerhet kring tidpunkt för palliativ vård
- Många andra sjukdomar och polyfarmaci
- Aktiv behandling påverkar både överlevnad och symtom
- Sätta ut behandling med biverkningar som överstiger lindrande effekt
- Återupplivning, ICD, LVAD och pacemaker vid behandling i livets slutskede

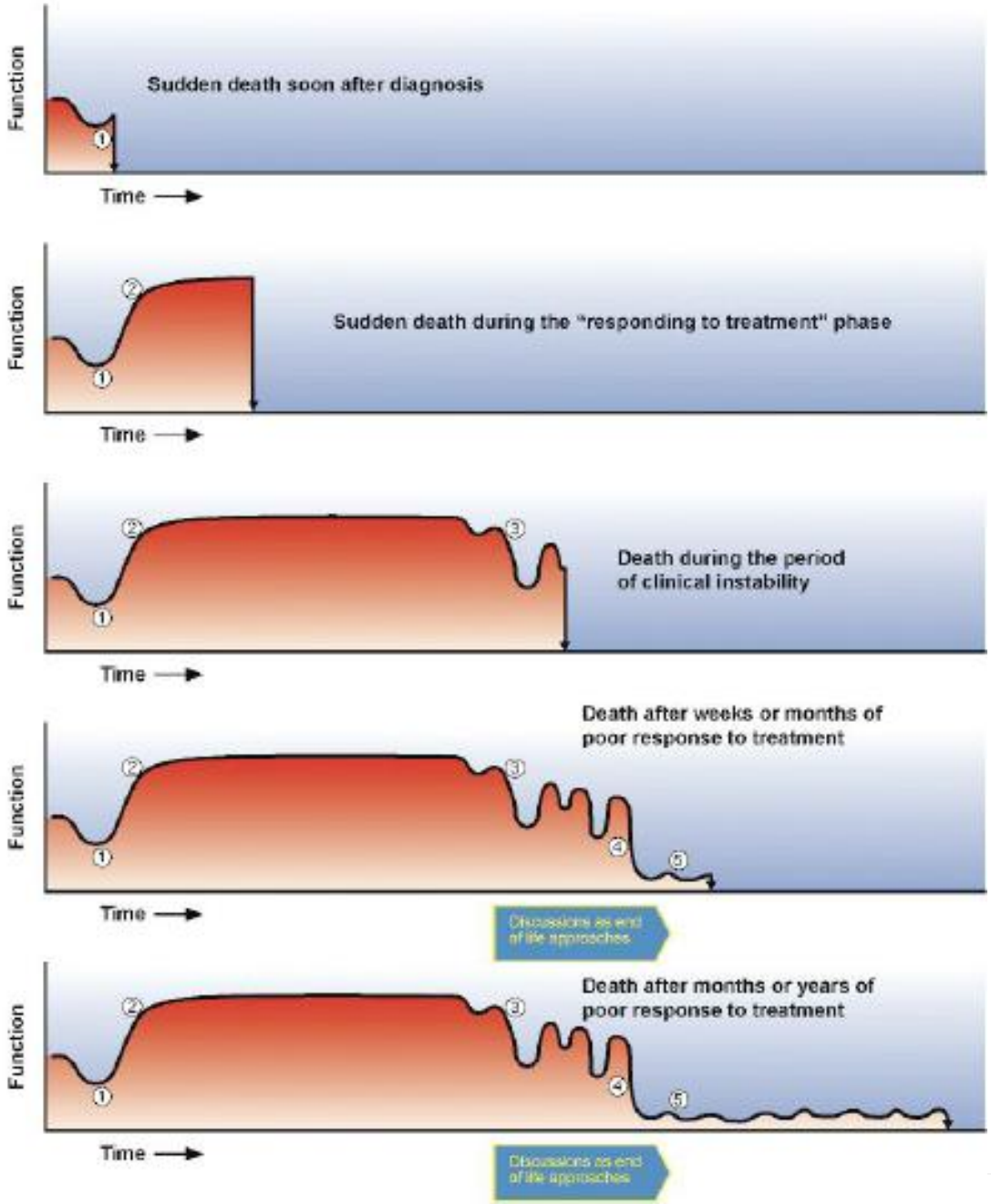
http://www.ucr.uu.se/rikssvikt-en/

Figure 1. The typical course of heart failure



Modified from Goodlin SJ[10], Copyright JACC (2009), with permission from Elsevier.

Common disease trajectories in heart failure



Modified from Goodlin SJ[10], Copyright JACC (2009), with permission from Elsevier.

Berg- och dalbana

- Att leva med svår hjärtsvikt inom hemsjukvård upplevdes som att överleva, men att knacka på dödens dörr
- Sjukdomens förlopp liknades vid en berg- och dalbana med växlande upp och nedgång
- Viljan att leva var stark och att klara nedgångar gav förvissning att man hade överlevnadsförmåga
- Avancerad palliativ hemsjukvård gav trygghet

Brännström M et al. Eur J Cardiovasc Nurs. 2006

Aktuell för palliativ vård i livets slutskede

- >1 episod av inkompensation/6 mån
- Behov av läkemedel iv
- Dålig livskvalitet med NYHA IV symtom
- Tecken på kardiell kakexi
- Bedöms vara i livets slut

Dickstein et al Eur Heart J. 2008

Hjärtsviktspatienters tankar om döden

- **Syfte:** att beskriva tankar kring döden och upplevd hälsa bland äldre individer under 6 månader efter en episod med försämrad hjärtsvikt som krävde sjukhusvård
- 170 patienter, medelålder 70 år, 70% män
- Vid försämring var 16 % rädda för att dö och 4 % hade denna rädsla ofta. Detta ändrades inte i den stabilare fasen efter 6 månader.
- Oro/depression hade ett starkt samband med rädsla för döden

Strömberg A & Jaarsma T. Eur J Heart Fail 2008

Hjärtsviktspatienters tankar om döden

Döden som en naturlig del av livet

Döden är en av de få saker i livet som säkert kommer att ske, osäkerheten gällde när och hur döden inträffar

”Nuförtiden när jag blivit så gammal tänker jag ofta på döden. Jag är inte rädd för att dö, men jag tänker ofta på det och jag kan skämta om det. Man är alltid medveten om döden, det är naturligt”

Döden som en befriare från symtom och begränsning

“Jag hoppas jag dör lugnt och snabbt, att jag dör i sömnen. Att bara gå och lägga sig och aldrig mer vakna upp, det är bättre än att ha ett utdraget slut på ett sjukhem”

Hjärtsviktspatienters tankar om döden

Döden som skrämmande

Begränsade vårdresurser upplevdes som skrämmande

“Jag är rädd för att inte få god vård vid livets slut”

En önskan om ett förlängt liv

En del hade inga förväntningar, andra önskade intensivt att få ett förlängt liv trots fysiska begränsningar och symtom.

“ Jag vill leva lite till, jag har just börjat skriva en bok, så just nu är ingen bra tid att dö

Arrangemang inför döden

“*Döden kan komma plötsligt så jag skjuter inte upp en massa till morgondagen”*

- Det finns en behov av att introducera palliativ vård för hjärtsviktspatienter

- Men....

Hur och hur ofta diskuteras prognos och livets slutskede på svenska hjärtsviktsmottagningar?

Forskningsfrågor:

- Hur ofta pratar sjuksköterskor om prognos och livets slutskede med hjärtsviktspatienter på hjärtsviktsmottagningar?
- Vilka faktorer kan ha ett samband med om dessa samtal hålls?
- Vilka anledningar rapporteras till att man pratar eller inte pratar om prognos och livets slutskede?

Metod

1. Enkätundersökning HF-SSK i Sverige

Frågor kring att samtala om prognos och livets slutskede med hjärtsviktspatienter utifrån sjuksköterskornas:

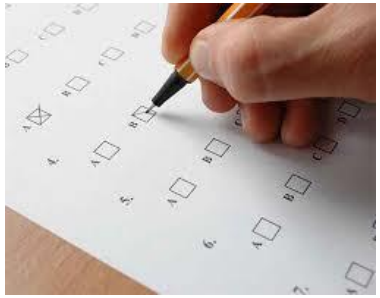
- Dagliga arbete
- Ansvar
- Självförtroende
- Utbildning
- Uppfattning av patienten
- Uppfattning av hindrande och underlättande faktorer

2. Registrering av patientsamtal

Pratade man om prognos och livets slutskede?

Datainsamling

1. Frågeformulär SSK (total 111 ssk)



Dagliga arbete

Ansvar

Självförtroende

Utbildning

Uppfattning av patienten

Uppfattning av hindrande och underlättande faktorer

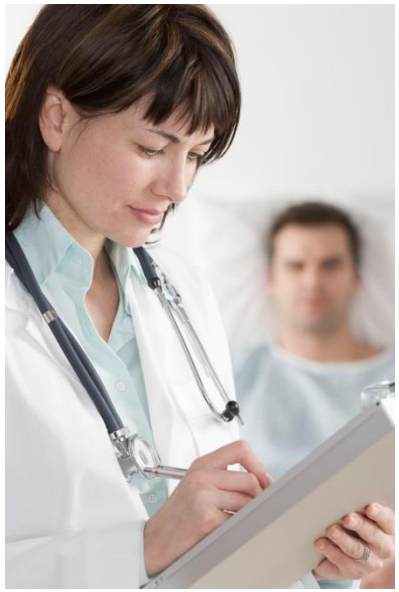
2. Registrering (total 611 patienter)

Alla patientsamtal registrerades oavsett om det var patientens första besök på mottagningen eller denne hade följts upp under många år.

Registrering

För att skapa en helhetsbild över vad samtalen handlade om skulle också andra områden registreras:

- Vad hjärtsvikt innebär
- Orsak till hjärtsvikt
- Symptom och tecken på hjärtsvikt
- Symptom monitorering
- Riskfaktorer
- Diet
- Fysisk träning
- Sexuell aktivitet
- Vaccinationer
- Sömn- och andningssvårigheter
- Följsamhet till ordinerad behandling
- Psykiska konsekvenser
- Socialt stöd/nätverk



Diskuterade du prognos med patienten under besöket?

❑ *Ja* ❑ *Nej*

Varför/varför inte?

_____

Diskuterade du livet slutskede med patienten under besöket?

❑ *Ja* ❑ *Nej*

*Varför/varför inte?*_____

Tror du att det är relevant att diskutera prognos med aktuell patient?

- ❑ *Inte alls*
- ❑ *Ja, så snart som möjligt*
- ❑ *Ja, i ett senare skede*
- ❑ *Annat:*

_____

Tror du att det är relevant att diskutera livets slutskede med aktuell patient?

- ❑ *Inte alls*
- ❑ *Ja, så snart som möjligt*
- ❑ *Ja, i ett senare skede*
- ❑ *Annat:*

_____

EALITY

- **Prognos:** det förväntade utfallet av en sjukdom i en specifik individ

- **Livets slutskede:** den tidsperiod då patienten främst erhåller lindrande omvårdnadsåtgärder och medicinsk vård samtidigt som rehabiliterade åtgärder minskas eller minimeras

Sjuksköterskor som deltog
N=111

- Alla landsting och kommuner i Sverige
- Genomsnittlig ålder: 51 år (spridning 26-73 år)
- Arbetat 27 år inom hälso- och sjukvården
- 85% arbetade på hjärtsviktsmottagningar på sjukhus
- Arbetat mer än 10 år med hjärtsviktspatienter.

Resultat Frågeformulär SSK (total 111 ssk)

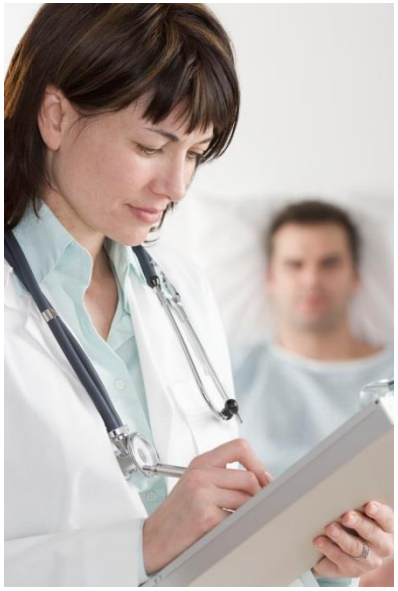
Hjärtsviktssjuksköterskornas perspektiv

- 97%-83 tillräckligt med kunskap att diskutera prognos/livets slutskede
- 55-57% tvekar ofta/ibland att diskutera prognos/livets slutskede
- 84%- 85% ssk: patienten kan bli oroad att diskutera prognos/livets slutskede
- 56%-62% ssk: patienten kan bli upprörd att diskutera prognos/livets slutskede

Ansvar
för att diskutera prognos/ livets slutskede

Läkaren är huvudansvarig	67-68%
Läkaren och sjuksköterskan har lika stort ansvar	19%
Läkaren/ssk har lika stort ansvar men har olika roller	7%

Resultat Registrering



611 patientsamtal registrerades

Sjukhus / Vårdcentraler:	563 (92%) - 48 (8%)
Kvinnor:	193 (32%)
Ålder (genomsnittlig):	70 år
Gift/sammanboende:	397 (67%)

- <u>NYHA klass</u>

  I: 53 (9%)

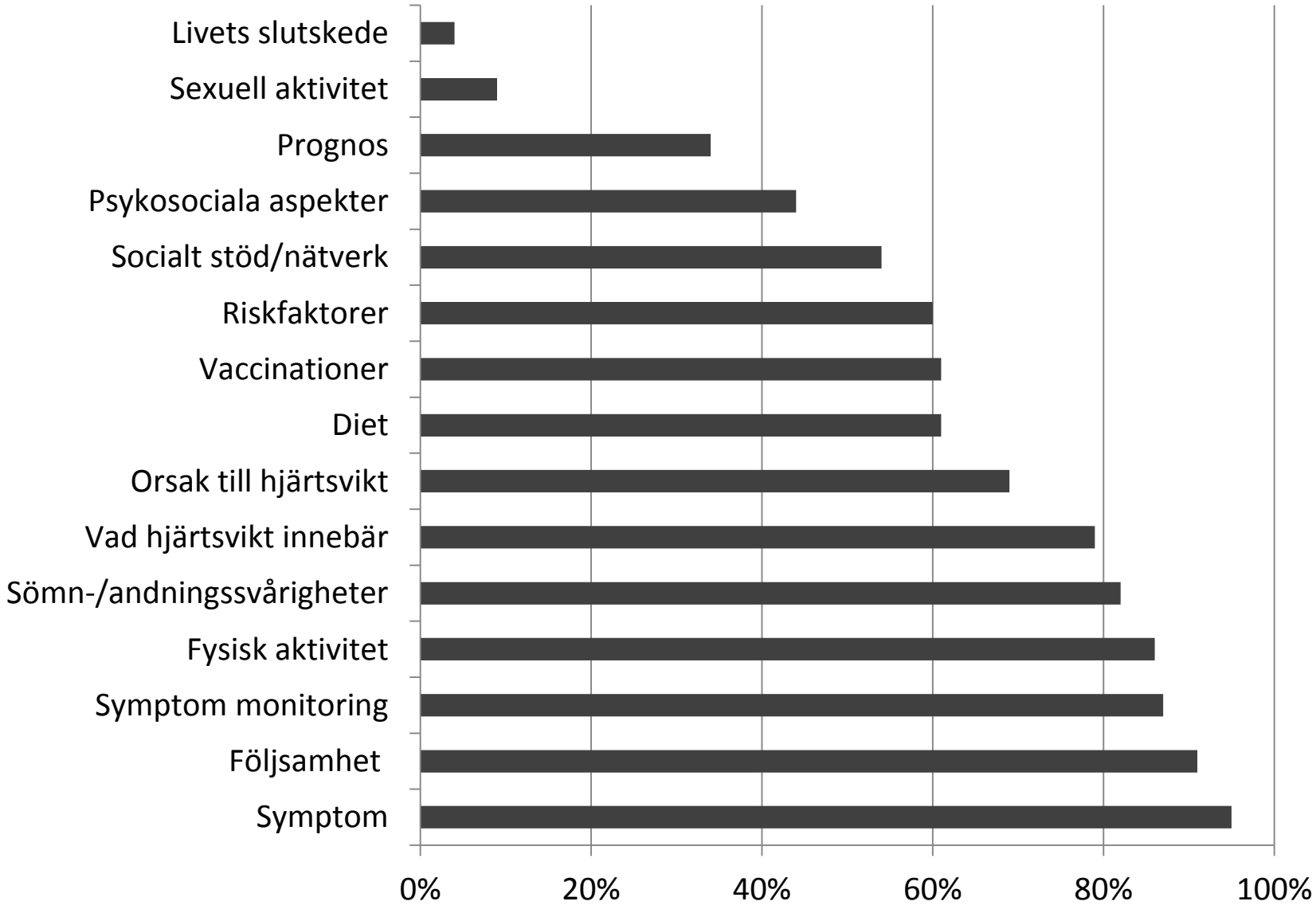
  II: 284 (49%)

  III: 223 (39%)

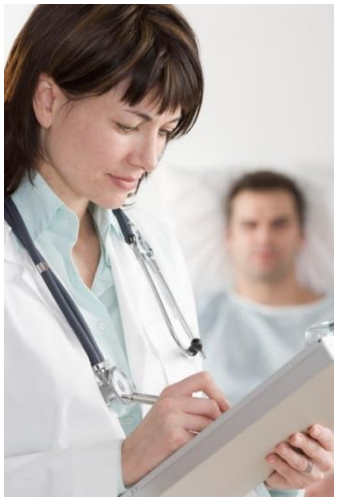
  IV: 15 (3%)

- Månader med hjärtsvikt: 28

Vilka områden diskuterades under patientbesöken?



Diskussioner kring prognos och livets slutskede

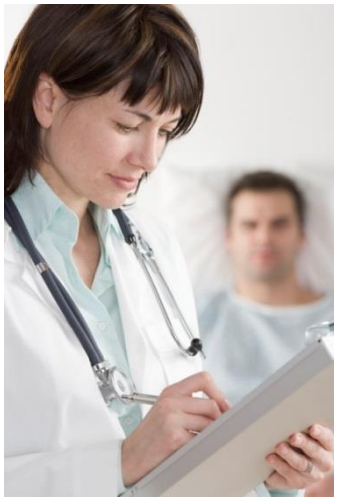


- 34% hade diskuterat prognos
- 4% hade diskuterat livets slutskede
- 3% (18 patienter) hade diskuterat både prognos och livets slutskede.

- 15% -22%: ej relevant att diskutera prognos - livets slutskede
- 72% - 69%: kunde bli relevant att diskutera i framtiden

Inga skillnader mellan: sjukhus/vårdcentral, patientens ålder, kön, NYHA klass eller antal månader med hjärtsvikt.

Diskussioner kring prognos och livets slutskede



- 34% hade diskuterat prognos
- 4% hade diskuterat livets slutskede
- 3% (18 patienter) hade diskuterat både prognos och livets slutskede.

- 15% -22%: ej relevant att diskutera prognos - livets slutskede
- 72% - 69%: kunde bli relevant att diskutera i framtiden

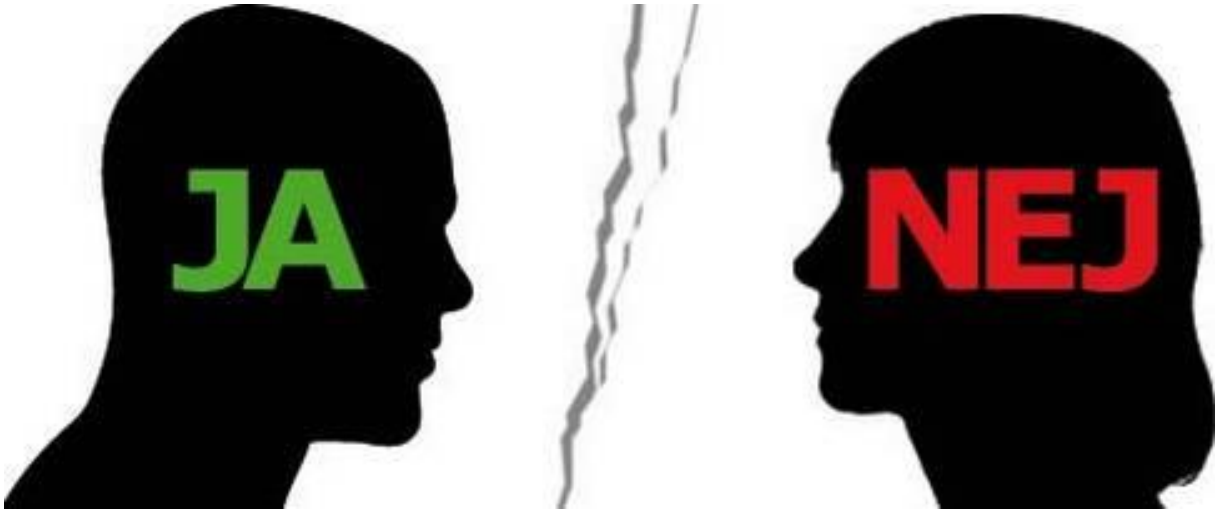
Inga skillnader mellan: sjukhus/vårdcentral, patientens ålder, kön, NYHA klass eller antal månader med hjärtsvikt.

Forskningsfrågor:

- Hur ofta pratar sjuksköterskor om prognos och livets slutskede med hjärtsviktspatienter på hjärtsviktsmottagningar?
- Vilka faktorer kan ha ett samband med om dessa samtal hålls?
- Vilka anledningar rapporteras till att man pratar eller inte pratar om prognos och livets slutskede?

Resultat från öppna frågor

Prognos diskuterades?



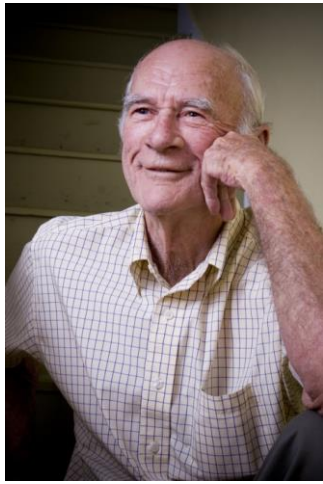
Prognos diskuterades inte (1)

Beroende på patientens status

Beroende på sjuksköterskan

Prognos diskuterades inte (1)

Beroende på patientens status



”För pigg patient”

”Patienten är endast i stadium NYHA I ej aktuellt att diskutera detta nu”

”Patienten mår bra i sin sjukdom”

”Patienten ville inte”

”Patienten var nedstämd över sin diagnos, ej lämpligt att lägga "sten på bördan" just nu”

Prognos diskuterades inte (2)

Beroende på sjuksköterskan

”Jag tyckte inte att det var aktuellt”

”De patienter som går hos mig är inte i det skede då man tar upp prognos”

”Jag som sjuksköterska ska inte göra detta

Livets slutskede diskuterades inte

Läkares ansvar

” Kändes ej aktuellt i nuläget då läkare ej tagit upp detta”

”Inte sjuksköterskans uppgift”

”Läkare bör prata först/ha ett brytpunktssamtal”

Fel tidpunkt

”Vill ej oroa/ta ifrån dem hoppet

” Han är inte i livets slutskede, fortfarande under utredning”

”Ung patient”

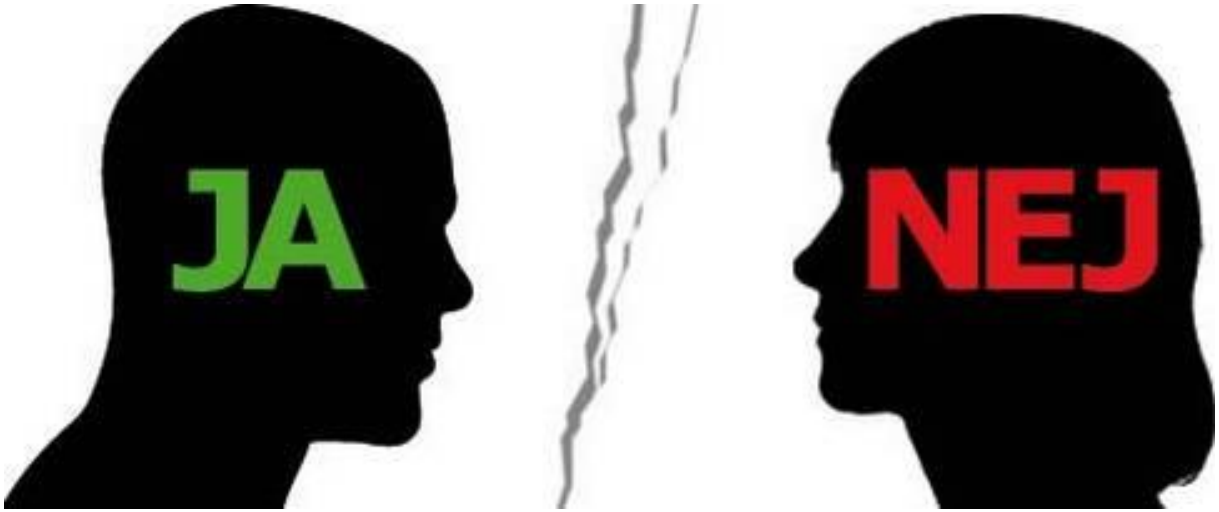
”Patienten är inte redo”

”

Hindrande faktorer

Att hjärtsvikt har ett oförutsägbart förlopp	77%
Att patienten har flera sjukdomar	62%
Att patienten har ett nedsatt allmäntillstånd med t ex trötthet och kognitiv oförmåga	62%
Att vara rädd för att patienten ska bli orolig eller förlora hoppet	62%
Att ha ont om tid	52%
Att jag inte vet hur jag ska samtala eller diskutera med patienten	30%
Att jag saknar färdigheter i att kommunicera	18%

Prognos diskuterades?



Prognos diskuterades (1)

Patienten initierar

”Patienten frågade”

”Patienten berättar att han tänker på om han kommer att dö tidigare nu”

””Vi diskuterade risk för plötslig död på patientens initiativ”

Öka förståelsen

” Viktigt att försäkra sig att patienten förstår innebörden av sjukdomen”

”” För att motivera till följsamheten av medicinen/behandlingen”

Underlättande faktorer

- Standardisering och upprepade tillfällen till att prata
- Om patienten ska få en ICD inopererad
- Kommunikationsträning
- Brytpunktsamtal
- Om patienten har en öppen attityd och ställer frågor

Slutsats

- Att prata om prognos och livets slutskede på hjärtsviktsmottagningar känns sällan aktuellt då patienten inte upplevs som så sjuk
- Om prognos och livets slutskede hade diskuterats var det ofta för att patienten själv hade frågat
- Läkaren anses huvudansvarig att diskutera prognos och livets slutskede
- Lämpligt för sjuksköterskan att prata ibland, speciellt om patienten frågar
- Sjuksköterskorna kände sig kompetenta att diskutera men uttryckte samtidigt ett behov av mer utbildning

Utrymme för förbättringar

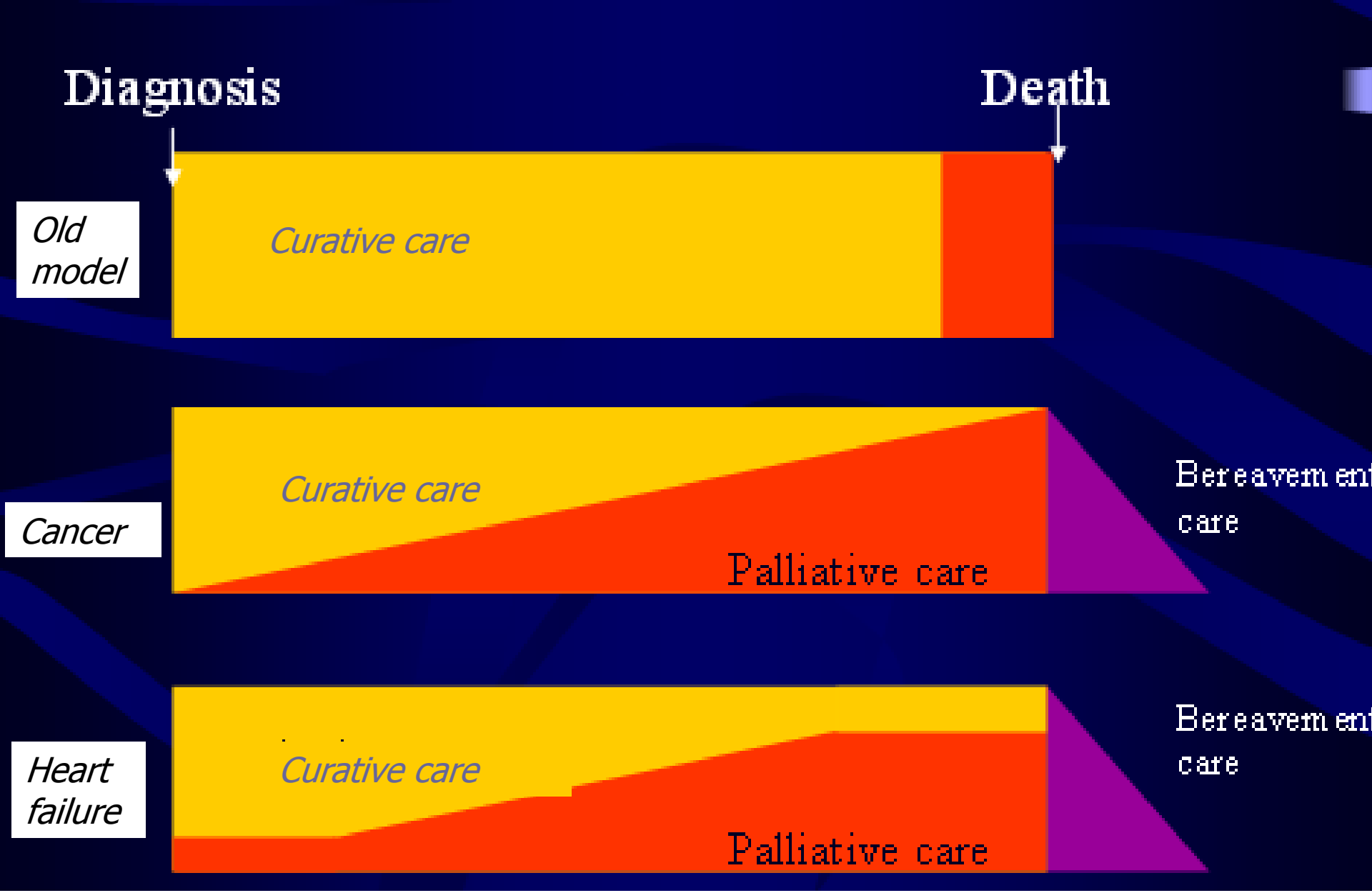
- Träning
- Diskussioner i team
- Involvera patienten
- Försök hitta situationer som kan öppna upp för diskussioner, t.ex. vid ändring av behandling, i samband med ICD operation, vid försämring, för att uppnå optimal behandling
- Ändra på vårdkulturen

Svenska hjärtsviktsmottagningar

- “gamla” modellen av palliativ vård

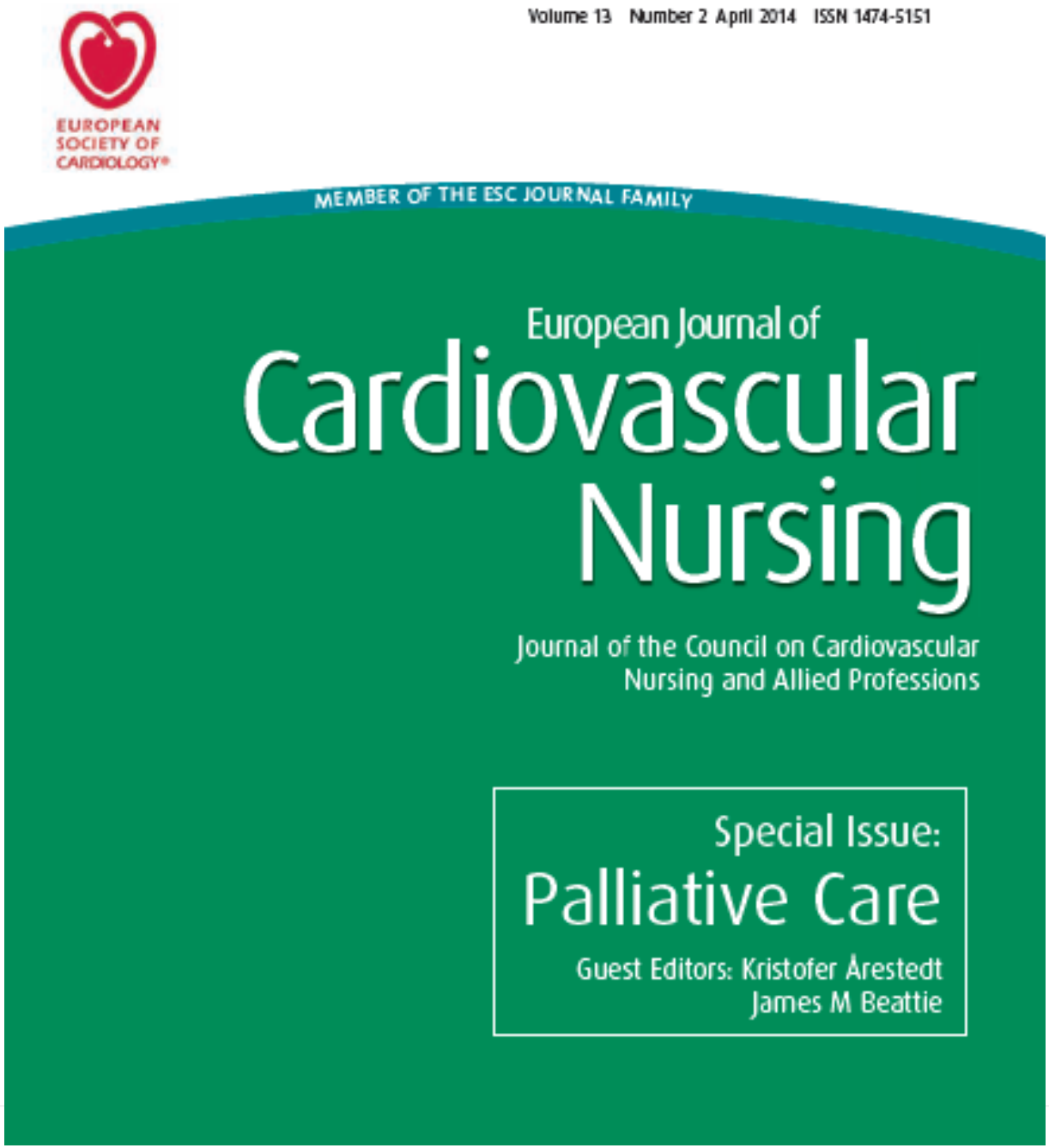
“Nya” modellen av palliativ vård behövs

- lindrande vård tillsammans med kurativ vård
- erbjuds efter behov under hela sjukdomsförloppet



LiU EXPANDING REALITY

Adapted from Gibbs 2002


Volume 13 Number 2 April 2014 ISSN 1474-5151
EUROPEAN SOCIETY OF CARDIOLOGY®
MEMBER OF THE ESC JOURNAL FAMILY
European Journal of
Cardiovascular Nursing
Journal of the Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions
Special Issue:
Palliative Care
Guest Editors: Kristofer Årestedt
James M Beattie

European Journal of Cardiovascular Nursing

EUROPEAN SOCIETY OF CARDIOLOGY®

Original Article

Communicating prognosis and end-of-life care to heart failure patients: A survey of heart failure nurses' perspectives

European Journal of Cardiovascular Nursing
1–10
© The European Society of Cardiology 2014
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1474515114521746
cnu.sagepub.com
SAGE

Lisa Hjelmfors, Anna Strömberg, Maria Friedrichsen, Jan Mårtensson and Tiny Jaarsma