



Dansk Cardiologisk Selskab

www.cardio.dk

Palliation ved fremskreden hjertesygdom

– et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab

**DCS holdningspapir
2016 . Nr. 5**

Palliation ved fremskreden hjertesygdom

– et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab

DCS holdningspapir 2016 Nr. 5

Udgivet oktober 2016 og opdateret i januar 2023 af:
Dansk Cardiologisk Selskab

Dansk Cardiologisk Selskab
Vognmagergade 7, 3. sal
DK-1120 København K
dcs@dadlnet.dk

Copyright ©: Dansk Cardiologisk Selskab.

Indholdet af denne vejledning må anvendes, herunder kopieres i forsknings, undervisnings, planlægnings- og informationsøjemed. Dette forudsætter, at Dansk Cardiologisk Selskab nævnes som kilde, samt at der ikke i forbindelse med brugen tages afgifter eller gebyrer. Anden mangfoldiggørelse, herunder specielt anvendelse af vejledningens tekst og data i markedsføringsøjemed samt kopiering eller elektronisk mangfoldiggørelse, kræver forudgående skriftlig tilladelse fra selskabet.

Layout: Birger Gregers, Frederiksberg



Palliation ved fremskreden hjertesygdom

1. Kommissorium og skrivegruppen

Sundhedsstyrelsen har i 2011 udarbejdet anbefalinger for den palliative indsats med opfordring til, at de faglige selskaber, som varetager behandling af patienter med andre sygdomme end cancer, bør udarbejde retningslinjer for dette [1].

Patienter med fremskreden hjertesygdom er hyppigt hospitaliseret, har en dårligere prognose end mange cancerpatienter, er svært symptomatiske, er ofte præget af angst/depression og kan have betydelige sociale- og eksistentielle problemstillinger. Trods disse fakta mangler der organisering og viden i forhold til den palliative indsats overfor hjertesvigtpatienter i Danmark.

Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) ønsker et holdningspapir vedrørende palliation ved fremskreden hjertesygdom. Der ønskes en fælles holdning til indsatsen herunder en afklaring af, hvilke patienter, der skal tilbydes palliative tiltag samt, hvornår dette bør ske i forløbet. Endvidere ønskes beskrivelse af, hvordan indsatsen organiseres og varetages udbredes tværfagligt og tværsektorielt. Arbejdet ønskes primært udført af Arbejdsgruppen for Hjerteinsufficiens, gerne i samarbejde med tilgrænsende specialer.

Skrivegruppens sammensætning (i alfabetisk rækkefølge efternavn)

- Susanne Aagaard, overlæge. Hjertemedicinsk, Vejle Sygehus (Hjertesvigt, DCS)
- Vibeke Brogaard Hansen, overlæge. Hjertemedicinsk, Vejle Sygehus (Hjertesvigt, DCS) *Formand*
- Jens Brock Johansen, overlæge. Hjertemedicinsk, Odense Universitetshospital (Arytmi, DCS)
- Susanne S. Pedersen, cand.psych og professor/institutleder. Institut for Psykologi, Syddansk Universitet og Hjertemedicinsk, Odense Universitetshospital (Farmakoterapi, DCS)
- Tove Bahn Vejlggaard, overlæge. Palliativ Enhed, Vejle Sygehus. Tidligere formand for DSPaM (Dansk Selskab for Palliativ Medicin)
- Ann-Dorthe Zwisler, overlæge Medicinsk Afdeling, Holbæk Sygehus samt professor, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) (Hjertesvigt, DCS) *Sekretær*

Endvidere review og bidrag fra følgende (i alfabetisk rækkefølge efternavn):

- Hans Eiskjær, overlæge. Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital, (Hjertesvigt, DCS)
- Mai-Britt Guldin, cand.psych., Post.doc. Institut for Folkesundhed – Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus Universitetshospital
- Finn Gustafsson, overlæge. Hjertemedicinsk, Rigshospitalet, (Hjertesvigt og Farmakoterapi, DCS)
- Ida Gustafsson, overlæge. Hjertemedicinsk, Hvidovre Hospital, (Præventiv kardiologi og rehabilitering, DCS)
- Henrik Larsen, overlæge. Palliativ Enhed, Rigshospitalet. Formand for DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) og bestyrelsesmedlem i DSPaM.
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge. Onkologisk/Palliativ Team, Århus Universitetshospital (repræsenterer også Almen praksis som speciallæge i almen medicin)
- Vivi Lindeborg Nielsen, sygeplejerske. Hjertemedicinsk afdeling, Aalborg Universitetshospital (Formand SIG-Palliation under FS K&T).
- Betina Nørager, overlæge. Medfødte hjertesygdomme, Rigshospitalet (Medfødte hjertesygdomme, DCS)
- Gitte Ryom Salomonsen, sygeplejerske. Afdeling for Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital (SIG-Palliation under Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker, FS K&T).

2. Baggrund

Patienter med fremskreden hjertesygdom varetages bredt i kardiologien afhængig af grundsygdommen; iskæmi, klapsygdom, kardiomyopati, arytmi, voksne med medfødt hjertesygdom (GUCH) og pulmonal

hypertension. Kronisk hjertesvigt er det fælles slutstadium for alle disse med en mortalitetsrate på linje med mange af de alvorligste kræftsygdomme.

Undersøgelser viser samstemmende, at disse patienter har en række symptomer og uopdagede palliative behov af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter [2-7] (se afsnit 4). Samtidig tyder undersøgelser på, at patienter med fremskreden hjertesygdom og deres pårørende ikke har tilstrækkelig adgang til den palliative indsats (se afsnit 9), som de har behov for [8, 9]. Dette er i høj grad gældende for voksne med medfødt, kompleks hjertesygdom. På trods af behandlingsforløb, der livet igennem aldrig har haft et kurativt sigte, foregår end-of-life drøftelser oftest sent i den terminale fase [10]. En af barriererne er den store prognostiske usikkerhed hos disse patienter. De fleste ønsker dog tidlig og proaktiv palliativ indsats herunder end-of-life drøftelser [11].

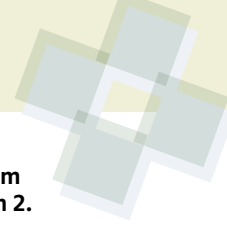
Ifølge Verdenssundhedsorganisationen (WHO) og Sundhedsstyrelsen skal en palliativ indsats være tilgængelig for alle patienter, der lider af en livstruende sygdom, herunder hjertesvigt [1, 12] (Faktaboks 1). I praksis er indsatsen nationalt og internationalt dog oftest med fokus på kræftpatienter [13, 14].

3. Stadier i fremskreden hjertesygdom og anbefalet model for palliativ indsats

Kronisk hjertesvigt kan opfattes som en tilstand, der er præget af en gradvis udvikling af symptomer, og starter således med ingen eller beskedne symptomer og udvikler sig efterhånden til refraktær (terminal) sygdom. Den typiske patient vil derfor være præget af tiltagende forværring over år, men med intermitterende, akutte

Faktaboks 1: WHO's definition af palliativ indsats (oversat af Sundhedsstyrelsen fra WHO).

'Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art'



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

<p>Stadium 1: Varetagelse af kronisk hjertesvigt (NYHA I-III) – Tidlig palliativ indsats</p> <p>Aktiv behandling mhp. forlænget overlevelse og kontrol af symptomer. Patient og omsorgsperson (-er) 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.</p> <p>Stadium 2: Støttende og palliativ behandling (NYHA III-IV) – Sen palliativ indsats</p> <p><i>Kliniske indikatorer:</i> Tiltagende symptomatisk, tegn til begyndende multiorgansvigt samt genindlæggelser/perioder med dekomensation trods optimal behandling i henhold til guidelines 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 Delir, mental ændring Hyponatriæmi trods normohydrering Begyndende kardiell kakeksi/lav albumin Gentagne ICD terapi</p> <p>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 individualiseret pleje og kontakt med Hjertesvigt-klinikken, sengeafsnittet, 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 kontinuert samtalepartner. Overvejelse om Terminalerklæring (LÆ165) og medicintilskud.</p> <p>Stadium 3: Terminal behandling og palliativ indsats</p> <p>Patienten er uafvendeligt døende. Hjertesvigtbehandlingen skifter til symptomkontrol alene. Afståelse for genoplivning ved hjerrestop 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.</p> <p>Indsatsen omfatter opfølgende støtte til de efterladte ved behov.</p>

FPB: Fælles planlægning af behandlingsmål [37].

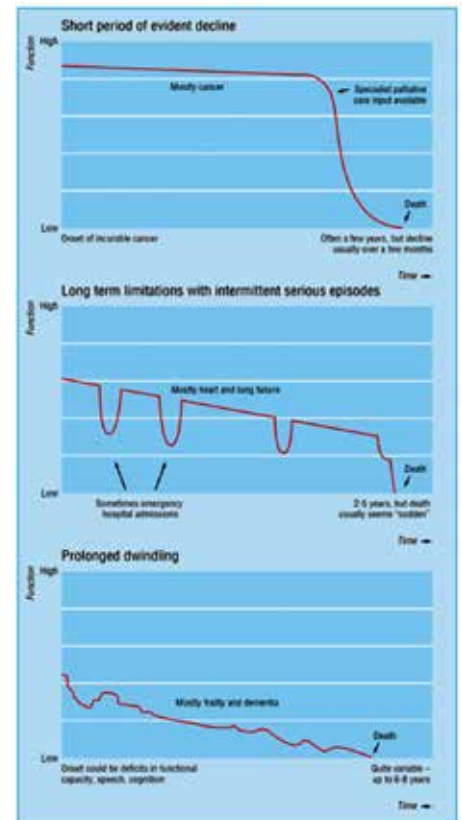
dekompeniseringer, der som oftest kræver indlæggelse [15-17]. Patienterne har i hele forløbet, også i den stabile fase, øget risiko for pludselig død (maligne arytmier) [15, 16, 18, 19]. Den prognostiske udfordring er således anderledes hos hjertepatienter sammenlignet med andre livstruende sygdomme som beskrevet af Murray (Figur 1) [17]. Det uforudsigelige sygdomsforløb kan formentlig forklare noget af den sparsomme palliative indsats til hjertepatienter og manglende evidens på området [20, 21]. Konsekvensen af vedvarende »terapeutisk optimisme« og »prognostisk paralyses« kan medføre mangelfuld eller for sen palliativ indsats til den enkelte hjertepatient [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 palliative indsats skal dermed ses som en integreret del af den sygdomsspecifikke behandling. Et forsøg på, at stadienddele forløbet ved kronisk hjertesvigt og den tilhørende anbefalede palliative indsats er beskrevet i Tabel 1.

4. Symptombehandling ved fremskreden hjertesygdom

Patienter med fremskreden hjertesygdom 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 hjertesvigtspatienter med fremskre-

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



den 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 hjertesvigtspatienter skal være radikalt anderledes end hos cancerpatienter. Tabel 2 indeholder forslag til håndtering af hyppigt forekommende symptomer hos patienter med fremskreden hjertesygdom [29-31].

5. Samtale om fremtidig pleje og behandling

Patienter med hjertesvigt har behov for information om sygdommens forventede forløb, prognose, behandlings- og plejetiltag 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



Tabel 2: Forslag til håndtering af hyppigt forekommende symptomer hos patienter med fremskreden hjertesygdom.

Symptom	Håndtering
Åndenød	Revurdér/justér medicin (diuretika) Ilt (ved måltider, evt. permanent) Bronkodilatorer Nitroglycerin (ved akut indsættende åndenød) Opioider Anxiolytika Ved jernmangel/anæmi, overvej iv Jern Rollator Kold luft på underansigtet Fysisk træning
Overhydrering/ødemer	Loop-diuretika Kombination med thiazid. Metolazone ved nedsat nyrefunktion Vasodilatorer Ved refraktær overhydrering med svære symptomer trods diuretika og vasodilatorer overvej inotropi. Væskerestriktion Saltrestriktion Sengeleje, eleveret fodgærde
Svimmelhed	Invaliderende svimmelhed: Seponér/reducér udløsende agens Behandle evt. arytmie Ved jernmangel/anæmi, overvej iv Jern
Vægttab	Fysioterapi, fysisk aktivitet, hvis muligt Diætetisk vejledning Kontrollér thyroideastatus
Kvalme, smagsforstyrrelser, nedsat appetit	Revurdér/justér medicin Kontrollér biokemi (azotæminiveau, leverfunktion) Diætetisk vejledning Ved medicinsk behandling kan forsøges Haloperidol, Lorazepam/Olanzapin, Metoclopramid eller Domperidon Appetitstimulation (fx. små mængder alkohol, binyrebarkhormon)
Depression	Undgå tricykliske antidepressiva. Sertralin, Agomelatin eller Citalopram kan anvendes. Endelig kan Mirtazapin med forsigtighed
Smerter	Langtidsvirkende opioider (husk laksantia) Intensiveret antianginøs behandling
»Fatigue«	Identifikation og behandling af potentielle sekundære årsager ex. Jernmangel/anæmi, infektion, dehydrering, elektrolytforstyrrelse, thyroidea sygdom, katabol tilstand, depression, søvnapnø etc. Fysisk træning

Tabel 3: Emner, der kan berøres i samtalen om fremtidig pleje og behandling, afhængig af patientens sygdomsstadie.

- Sygdommens alvor og uhelbredelighed
- Sygdommens mulige forløb (langsom forværring / pludselig død)
- Tilbud og støttemuligheder for støtte og hjælp i forløbet, herunder også pårørende
- Behov for tilknytning af primær sygeplejerske
- Behov for etablering af åben indlæggelse
- Mulighed for kontaktlæge og kontaktsygeplejerske på stamafdelingen
- Fortsat tilknytning til Hjertesvigt-klinikken
- Egen læges rolle
- Behov for henvisning til Palliativ Team
- Livstestamente
- Behandlingsniveau, hvis akut forværring
- Undladelse af genoplivningsforsøg ved hjerrestop
- Inaktivering af ICD-enhed
- LÆ165 Ansøgning om socialmedicinsk sagsbehandling (såkaldt terminalerklæring, §122 Service-loven)
- Ansøgning om terminaltilskud til medicin hos Lægemiddelstyrelsen (§148 Sundhedsloven)
- Medicinsanering
- Mulighed for plejeorlov til nærtstående
- Behov for Hospiceindlæggelse
- Præferencer for den sidste tid (hvor vil patienten helst opholde sig den sidste tid/dø)

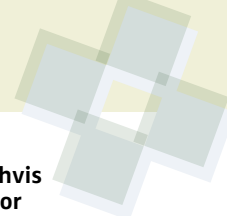
begrænset til dette [36]. Fælles planlægning af behandlingsmål (FPB) er den danske betegnelse for ACP [37]. I Tabel 3 findes en oversigt over emner, som kan berøres i samtaler med patient/pårørende.

6. Psykiske reaktioner og eksistentielle aspekter

Angst og depression forekommer hos hjertepatienter med en hyppighed på ca. 20% [20]. Grundet sygdommen og behandlingens kompleksitet kan det være vanskeligt at identificere angst og depression hos hjertepatienten, hvilket derfor bedst gøres ved systematisk screening med brug af eksempelvis PHQ-9 og/eller HADS [38], omend disse redskaber ikke er valideret for patienter med kronisk hjertesvigt. Symptomerne påvirker ikke kun patientens livskvalitet negativt, men depression reducerer også compliance og øger risikoen for indlæggelse samt mortalitet uafhængigt af traditionelle risikofaktorer [39]. Der er mange muligheder for anden behandling end psykofarmaka (Tabel 2), herunder kognitiv adfærdsterapi, samtale med psykolog [40, 41], præst etc. Dette er ikke velundersøgt for hjertepatienter (se også punkt 4), men til gengæld er der heller ikke noget, der tyder på, at behandlingen skal være anderledes for denne patientgruppe.

7. Inaktivering af Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD)

I patientens sidste livsfase er det ofte u hensigtsmæssigt, at ICD-enheden er aktiv. Det er derfor vigtigt at diskutere muligheden for inaktivering af anti-takykardi-terapien (ATP og stødterapi) med patient og pårørende [42]. Patienter med en ICD har angivet, at emnet bør tages op ved implantationstidspunktet, og når det bliver tydeligt, at patienten nærmer sig den sidste livsfase [43]. Når patienter bliver spurgt om deres præference for eller imod inaktivering, ønsker flertallet i en hypotetisk situation inaktivering med baggrund i ønske om en fredfyldt død [43]. Tabel 4 angiver vigtige emner, som bør berøres, hvis patienten har ønske om ICD inaktivering eller, hvor professionelle skønner, at



Tabel 4: Emner, der bør berøres i samtale med patient / pårørende, hvis patienten har ønske om ICD inaktivering i livets sidste fase eller, hvor professionelle skønner, at tidspunktet, hvor ICD-enheden burde slukkes nærmer sig.

- **Sygdommens alvor og uhelbredelighed**
- **Afsøge om patient/pårørende kender til mulighed for inaktivering af ICD-enhed**
- **Dialog omkring inaktivering af ICD-enhed:**
 - Inaktivering vil ikke føre til død
 - Inaktivering af ICD-enhedens shock function vil ikke inaktivere pacefunktionen, hvis patient har pacemaker
 - Inaktivering er ikke smertefuldt og vil ikke gøre døden mere smertefuld
 - ICD shocks i livets sidste fase kan være ineffektive, smertefulde og lede til angst hos både patient som pårørende
 - Inaktivering kan være med til at sikre en fredfyldt død og undgåelse af unødige shocks
 - Hvis patientens omstændigheder ændrer sig kan ICD re-aktiveres
- **Sikring af at patient / pårørende forstår hvad inaktivering af ICD-enhed betyder samt konsekvenserne**
- **Spørge ind til patientens og pårørendes ønsker**
- **Beslutning om eventuel inaktivering af ICD-enhed og hvornår det skal ske**
 - Informeret samtykke med patient (med tilstedeværelse af pårørende)
 - Beslutning noteres i patient journal
 - Patientens praktiserende læge adviseres om beslutning

Tabel 5: Lindring med subcutan medicinering i de sidste levedøgn.

Inj. Morfin 20 mg, 5 mg max x 12 pr.døgn mod smerter og åndenød.
Inj. Midazolam 1 mg, 1 mg max x 8 pr. døgn mod angst.
Inj. Haloperidol (Serenase) 5 mg, 1 mg max x 5 pr. døgn mod uro, delirium eller kvalme.
Inj. Furosemid 10 mg, 20 mg max x 6 pr. døgn vanddrivende.
Inj. Glycopyrroniumbromid (Robinul) 0,2 mg, 0,2 mg max x 6 pr. døgn sekretionshæmmende.

Andet:

Oramorph morfin dråber p.o. (morfin 20 mg/ml, 1 dr = ca. 1 mg morfin) p.o. Opstart 3-5 dråber, kan øges med 1 dråbe ad gangen til effekt (til allerede opioidbehandlede anbefales 5-10 dråber og øgning med 3 dråber ad gangen) mod dyspnø. Effekt efter få minutter med henblik på, at den »onde cirkel« med åndenød, angst og hyperventilation brydes. Hvis der er tale om udtalt angst, bør dråberne gives i kombination med et anxiolytikum.

Ved længerevarende opioidebehandling bør der startes behandling med laksantia.

Det er vigtigt, at hjemmesygeplejersken ved behandling i hjemmet modtager ordinationerne elektronisk og ikke kun i papirform. Her administreres alene subcutane injektioner (evt. pumpe), alternativt i.v. via egen læge.

tidspunktet, hvor ICD-enheden burde slukkes nærmer sig.

8. De sidste levedøgn i den terminal fase

Når en patient vurderes terminal og forventes at dø indenfor dage til uger bør man:

- Reducere antallet af medicinske præparater til det minimale (seponering af vitaminer, jern, statiner etc.) - og evt. omlægge nødvendig peroral medicin til intravenøs/subcutan indgift. Desuden ophøre med systematisk måling af vitale parametre, blodprøvetagning, indgift af væske etc. [32, 44-46]
- Sikre, at patient og pårørende er informeret om de ændringer, man foretager, og at de er klar over, at baggrunden herfor er, at patienten er døende, og at de så vidt muligt forstår - og er enige i - den

videre behandlingsplan (FPB). Desuden afklare andre behov (Er der familie, der skal tilkaldes etc.?).

- Sikre fremadrettede p.n. ordinationer (se Tabel 5).

For de patienter, der ønsker at dø i eget hjem, er det vigtigt at sikre et optimalt pallierende forløb i tæt samarbejde med egen læge, hjemmesygeplejerske og evt. lokale palliative team før udskrivelse.

9. Pårørende og sorgstøtte

Indsatsen for pårørende og efterladte er et væsentligt element i den palliative indsats, idet indsatsen har til formål at fremme livskvaliteten hos både patienter og familier i mødet med livstruende sygdom [12]. Dette til trods for, at viden om og praksis for både involvering af pårørende, som del af den

generelle palliative indsats, og sorgstøtte i forløbet efter dødens indtræden, er sparsom på hjertesvigtområdet [47].

10. Organisation

Den nuværende organisering af den palliative indsats i Danmark bygger på:

- Palliativ indsats på basalt niveau (ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave, dvs. kardiologiske afdelinger, egen læge, kommunerne)
- Palliativ indsats på specialiseret niveau (ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave, dvs. palliative teams, palliative afdelinger og hospice)

Den palliative indsats er således karakteriseret ved at være tværfaglig og tværsektoriel, og en sammenhængende indsats stiller dermed store krav til organisering og koordinering. Der er fortsat behov for afklaring af indhold og klinisk praksis for den basale indsats [48].

Anbefalinger til målrettet indsats: Med henblik på en målrettet indsats baseret på individuel behovsvurdering af høj kvalitet hos patienter med fremskreden hjertesygdom anbefales det, at:

1. Samle de afdelingsspecifikke tilbud i én organisatorisk enhed fx. forankret i ambulatoriet (Hjertesvigt-klinikken).
2. Etablere individuelle behandlerteams bestående af behandlingsansvarlig speciallæge og sygeplejerske og/eller nøglepersoner i hjertemedicinsk sengeafdeling.
3. Etablere samarbejde med andre organisatoriske enheder, herunder primærsektoren og Palliativt Team. Hertil kommer andre relevante samarbejdspartnere (psykolog, socialrådgiver, hospitalspræst, fysio- og ergoterapeut, diætist etc.) afhængigt af lokale forhold og tilgængelighed.
4. Tilstræbe jævnlige møder mhp. drøftelse af konkrete patientforløb, erfaringsudveksling og udbygning af samarbejde (Multidisciplinær teamkonference).
5. Skabe fokus på uddannelse af tilknyttet personale samt udvikling af kompetencer.



11. Ethiske og juridiske aspekter

Med ændring i behandlingsperspektivet fra fokus på aktiv behandling til lindrende indsats kan der opstå en række etiske og juridiske dilemmaer [49]. Omvendt er der også etiske dilemmaer forbundet med at fortsætte aktiv behandling, som strækker sig udover patientens og de pårørendes ønsker. I særlige tvivlstilfælde anbefales det at kontakte embedslægen.

12. Fremtidsperspektiver

Bestyrelserne for European Association for Palliative Care (EAPC) og Heart Failure Association (HFA) under ESC har nedsat en »Task Force« gruppe med henblik på udarbejdelse af retningslinier for palliativ indsats til patienter med fremskreden hjertesygdom. Med aktuelle holdningspapir har DCS taget første skridt i forhold til at anerkende betydningen af palliation hos denne patientgruppe.

Der er imidlertid fortsat stort behov for at videreudvikle og forske i den palliative indsats for patienter med fremskreden hjertesygdom. Sideløbende med opbygning af evidensbaseret viden, er der brug for at have fokus på optimering af organiseringen af den palliative indsats rettet mod hjertepatienter og pårørende samt udarbejdelse af standarder for systematisk vurdering af palliative behov i alle faser af sygdommen. Ligeledes bør det sikres, at der eksisterer de rette tilbud, som kan understøtte de behov, som er særlige for hjertepatienter og pårørende. Der bør etableres kvalitetssikring af den palliative indsats rettet mod hjertepatienter eksempelvis gennem supplerende registrering i allerede etablerede databaser.

Palliation bør indgå som en vigtig del af danske kardiologers hoved- og efteruddannelse. Tilsvarende er det vigtigt, at kardiologiske sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med hjertepatienter, har de rette kompetencer til at varetage den palliative indsats.

Målet er, at evidensbaseret palliation i fremtiden indgår som en helt naturlig del af den kardiologiske indsats.

13. Referencer

1. Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for den palliative indsats*. version 1.0; versionsdato: 16.12.2011 ed. 2011, København: Sundhedsstyrelsen. 82 s.
2. Gadoud, A., S.M. Jenkins, and K.J. Hogg, *Palliative care for people with heart failure: summary of current evidence and future direction*. Palliat Med, 2013. **27**(9): p. 822-8.
3. Shah, A.B., et al., *Failing the failing heart: a review of palliative care in heart failure*. Rev Cardiovasc Med, 2013. **14**(1): p. 41-8.
4. Leeming, A., S.A. Murray, and M. Kendall, *The impact of advanced heart failure on social, psychological and existential aspects and personhood*. Eur J Cardiovasc Nurs, 2014. **13**(2): p. 162-7.
5. Bekelman, D.B., et al., *Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs*. J Palliat Med, 2011. **14**(12): p. 1317-24.
6. Murray, S.A., et al., *Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community*. BMJ, 2002. **325**(7370): p. 929.
7. Janssen, D.J., et al., *Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review*. Palliat Med, 2008. **22**(8): p. 938-48.
8. Formiga, F., et al., *End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure*. QJM, 2004. **97**(12): p. 803-8.
9. Hjertereforeningen, R.s.o., *Livet med hjertesvigt*. 2014, Hjertereforeningen.
10. Tobler, D., et al., *End-of-life in adults with congenital heart disease: a call for early communication*. Int J Cardiol, 2012. **155**(3): p. 383-7.
11. Greutmann, M., et al., *Facilitators of and barriers to advance care planning in adult congenital heart disease*. Congenit Heart Dis, 2013. **8**(4): p. 281-8.
12. webpage, *WHO Definition of Palliative Care*, W.H. Organisation, Editor. 2002.
13. Hansen MB, G., *Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2013*. Report, 2013.
14. Timm, H.U., L. Jarlbæk, and Trygfonden, *Hospitalernes palliative indsats på et basalt niveau: en landsdækkende kortlægning blandt afdelingsledelser*. 2013, Palliativt Videncenter.
15. Cleland, J.G., et al., *The effect of cardiac resynchronization on morbidity and mortality in heart failure*. N Engl J Med, 2005. **352**(15): p. 1539-49.
16. Pitt, B., et al., *The effect of spironolactone on morbidity and mortality in patients with severe heart failure. Randomized Aldactone Evaluation Study Investigators*. N Engl J Med, 1999. **341**(10): p. 709-17.
17. Murray, S.A. and A. Sheikh, *Palliative Care Beyond Cancer: Care for all at the end of life*. Bmj, 2008. **336**(7650): p. 958-9.
18. MERIT-HF, *Effect of metoprolol CR/XL in chronic heart failure: Metoprolol CR/XL Randomised Intervention Trial in Congestive Heart Failure (MERIT-HF)*. Lancet, 1999. **353**(9169): p. 2001-7.
19. Pressman, A., et al., *Adherence to placebo and mortality in the Beta Blocker Evaluation of Survival Trial (BEST)*. Contemp Clin Trials, 2012. **33**(3): p. 492-8.
20. Jaarsma, T., et al., *Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology*. Eur J Heart Fail, 2009. **11**(5): p. 433-43.
21. Levenson, J.W., et al., *The last six months of life for patients with congestive heart failure*. J Am Geriatr Soc, 2000. **48**(5 Suppl): p. S101-9.
22. Dalgaard, K.M., et al., *Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome*. Palliat Support Care, 2014. **12**(6): p. 495-513.
23. Kavalieratos, D., et al., *Comparing unmet needs between community-based palliative care patients with heart failure and patients with cancer*. J Palliat Med, 2014. **17**(4): p. 475-81.
24. Evangelista, L.S., et al., *Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden?* J Palliat Med, 2014. **17**(1): p. 75-9.
25. Brumley, R., et al., *Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care*. J Am Geriatr Soc, 2007. **55**(7): p. 993-1000.
26. Brannstrom, M. and K. Boman, *A new model for integrated heart failure and palliative advanced homecare--rationale and design of a prospective randomized study*. Eur J Cardiovasc Nurs, 2013. **12**(3): p. 269-75.
27. Brannstrom, M. and K. Boman, *Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study*. Eur J Heart Fail, 2014. **16**(10): p. 1142-51.
28. Sidebottom, A.C., et al., *Inpatient palliative care for patients with acute heart failure: outcomes from a randomized trial*. J Palliat Med, 2015. **18**(2): p. 134-42.
29. Adler, E.D., et al., *Palliative care in the treatment of advanced heart failure*. Circulation, 2009. **120**(25): p. 2597-606.
30. Bausewein, C., et al., *Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases*. Cochrane Database Syst Rev, 2008(2): p. CD005623.



31. networks, C.a.M.C.a.S., *Symptom control guidelines for patients with end-stage heart failure and criteria for referral for specialist palliative care*, in NHS. 2011. p. 31.
32. Goodlin, S.J., T.E. Quill, and R.M. Arnold, *Communication and decision-making about prognosis in heart failure care*. J Card Fail, 2008. **14**(2): p. 106-13.
33. LeMond, L., S.A. Camacho, and S.J. Goodlin, *Palliative care and decision making in advanced heart failure*. Curr Treat Options Cardiovasc Med, 2015. **17**(2): p. 359.
34. Goldfinger, J.Z. and E.D. Adler, *End-of-life options for patients with advanced heart failure*. Curr Heart Fail Rep, 2010. **7**(3): p. 140-7.
35. Baile, W.F., et al., *SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. Oncologist, 2000. **5**(4): p. 302-11.
36. Detering, K.M., et al., *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*. BMJ, 2010. **340**: p. c1345.
37. Sundhedsstyrelsen, *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom : den generiske model*. 2012, Sundhedsstyrelsen.
38. Lichtman, J.H., et al., *Depression and coronary heart disease: recommendations for screening, referral, and treatment: a science advisory from the American Heart Association Prevention Committee of the Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, Council on Epidemiology and Prevention, and Interdisciplinary Council on Quality of Care and Outcomes Research: endorsed by the American Psychiatric Association*. Circulation, 2008. **118**(17): p. 1768-75.
39. Reeves, G.C., et al., *The association of comorbid diabetes mellitus and symptoms of depression with all-cause mortality and cardiac rehospitalization in patients with heart failure*. BMJ Open Diabetes Res Care, 2015. **3**(1): p. e000077.
40. Park, C.L., et al., *Spiritual Peace Predicts 5-Year Mortality in Congestive Heart Failure Patients*. Health Psychol, 2015.

Faktaboks 2: Relevante Links.

- Oversigt over de etablerede palliative tilbud på såvel basalt, som specialiseret niveau www.pavi.dk/Palliativguiden.aspx
- Oversigt over sorgstøttetilbud til efterladte: www.pavi.dk/efterladte/sorgstoetteguide.aspx
- Anbefalinger under DMCG-PAL for kompetencer i den palliative indsats www.dmcg-pal.dk/files/anbefalinger_til_kompetencer_for_sygeplejersker_i_den_palliative_indsats.pdf
- Task Force anbefalinger nedsat af European Association for Palliative Care (EAPC) og Heart Failure Association (HFA) med retningslinjer for palliativ indsats til patienter med hjertesygdom www.eapcnet.eu/Themes/SpecificGroups/HeartDisease.aspx
- Autorisationsloven: www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=138178
- Sundhedsloven: www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=152710 Afsnit 1§ 2, § 15, § 25
- Straffeloven: www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=172754 § 239 (drab efter begæring)

41. *Referenceprogram for unipolar depression hos voksne*. 2007: København.
42. Innovation, A.f.C., *NSW Guidelines for deactivation of implantable cardioverter defibrillators towards end of life*. Guidelines, 2014: p. 16.
43. Pedersen, S.S., et al., *Patients' perspective on deactivation of the implantable cardioverter-defibrillator near the end of life*. Am J Cardiol, 2013. **111**(10): p. 1443-7.
44. Beattie J, G.S., *Supportive Care in Heart Failure*. Bog, 2008: p. 508.
45. Neergaard MA, L.H., *Palliativ medicin : en lærebog*. 2015, Kbh.: Munksgaard. 559 sider, illustreret.

46. Beattie J, J.M., *Subcutaneous Furosemide in advanced heart failure: Has clinical practice run ahead of the evidence base? Supportive & Palliative Care*, 2012. **2**(1).
47. Dalgaard, K.M., *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. 2015, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. p. 98.
48. Dalgaard, K.M., *Rundt om en tidlig palliativ indsats*. Omsorg, 2014(3).
49. Tanner, C.E., E.K. Fromme, and S.J. Goodlin, *Ethics in the treatment of advanced heart failure: palliative care and end-of-life issues*. Congest Heart Fail, 2011. **17**(5): p. 235-40.