

# Palliation i praksis på en Hjertemedicinsk afdeling

## *”Vejlemodellen”*



**Vibeke Brogaard Hansen, overlæge PhD**

**[vibeke.brogaard.hansen@rsyd.dk](mailto:vibeke.brogaard.hansen@rsyd.dk)**

**Elin Fredsted Petersen, specialeansvarlig sygeplejerske**

**[elin.fredsted.petersen@rsyd.dk](mailto:elin.fredsted.petersen@rsyd.dk)**



# Hvad får I?



- CASE
- Baggrund
- Screeningsredskaber og tilhørende palliativ indsats
- CASE
- Organisering i Vejle
- CASE
- Samtaler
- CASE



# Kardiologisk patient

- CASE MÅ IKKE DELES



# Hvorfor manglende indsats til vores patienter?

*”manglende anerkendelse af døden, vi er hele tiden på vej.....”*



*”jeg har jo ikke kræft...”*



*”min ICD redder mig,  
det har den gjort før..”*



## “Barriers to integrating palliative care”

”Cardiologists often focus on what can be done rather than what should be done, and the latter consideration may be neglected in the midst of **”therapeutic optimism”**

Kirkpatrick and Kim. *Perspect Biol Med* 2006; 49(1): 1-9

“Palliative care thought of as something you do to patients who are imminently dying (“make ‘em cry, let ‘em die”)

Difficult to predict which decompensation is *the* decompensation, therefore a palliative approach is delayed till it is too late **“Prognostic paralysis”**

M. Johnson, St. Catherine’s Hospice, York



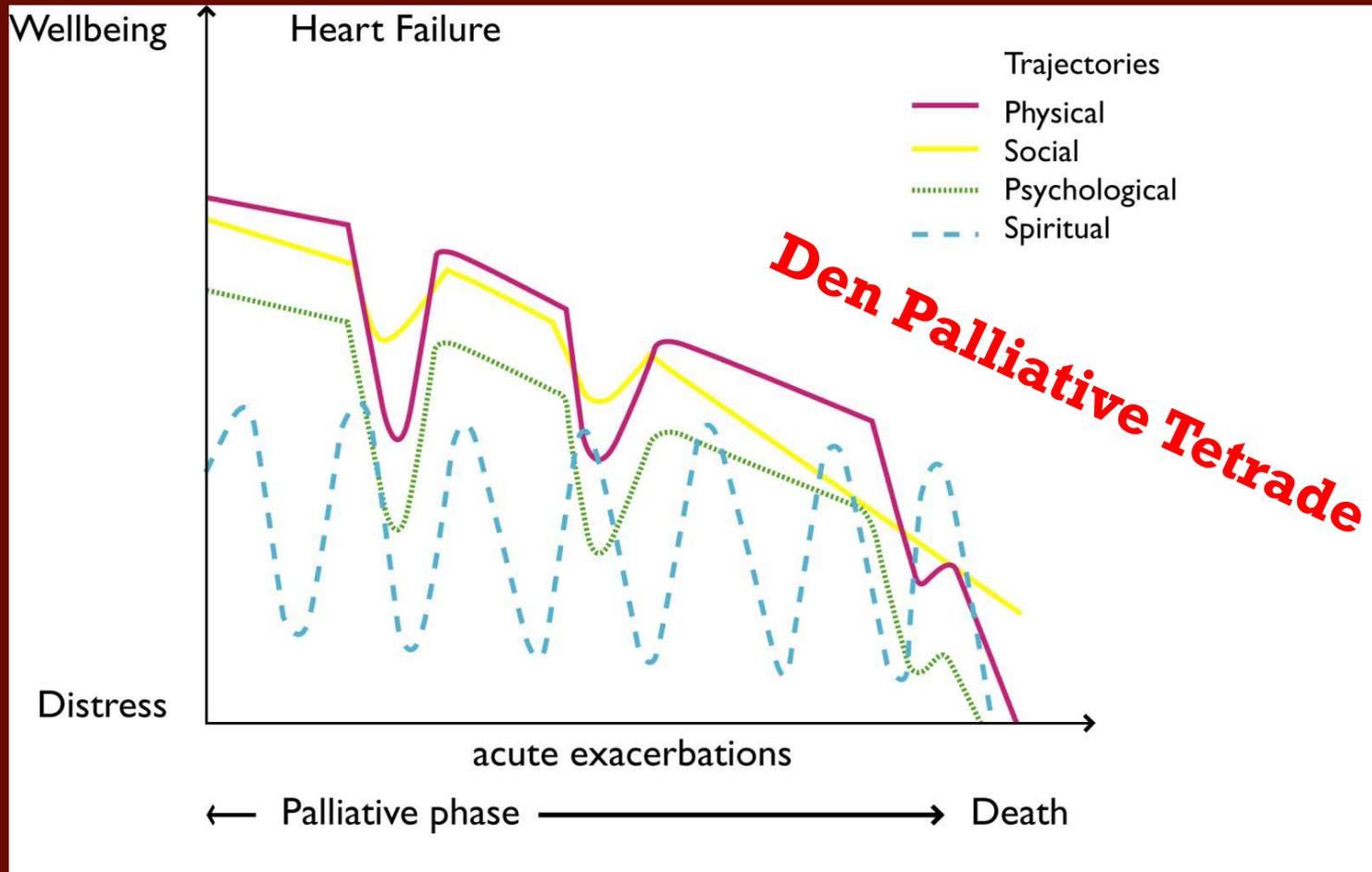
# Hjerteinsufficiens overlevelse og morbiditet

- Danske patienter med systolisk hjerteinsufficiens i NYHA II-III har 1 års-mortalitet på 15-20 %
- Gennemsnitlig overlevelse i NYHA klasse II-III er ca. 5 år
- 1-årsoverlevelsen i NYHA IV er 40-50 %
- 30 dages mortalitet ved kardiogent shock 40-50 %
- 82 % af patienterne genindlægges < 1 år
- 18 % >>>> genindlæggelser < 1 år



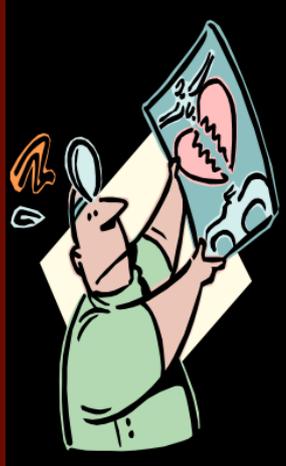
# Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the **end of life** in lung cancer and heart failure.

Murray SA et al. J Pain Symptom Manage 2007 Oct;34(4):393-402.



# Hvilke patienter skal vi have særlig fokus?

Screeningsværktøjer – tidlig opsporing



*Prognostic predictors* – identificering af behov?



*”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”*

Faktaboks 1. DCS holdningspapir 2016

**”Palliation handler om livet og ikke døden”**



Hvornår har en patient palliative behov  
ved non-maligne sygdomme?

Surprise question  
?

Ville det overraske mig hvis denne  
patient dør af sin sygdom inden  
for de næste 12 måneder?

ref: Murray S, Boyd K. Palliat Med. 2011 Jun;25(4):382.



## **Stadium 1: Varetagelse af kronisk hjertesvigt (NYHA I-III)** **- tidlig palliativ indsats**

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, som følger nationale retningslinjer og lokale protokoller inkl. rehabilitering og fysisk træning.

## **Stadium 2: Støttende og palliativ behandling (NYHA III-IV)** **- sen palliativ indsats**

Aktiv, sygdomsrettet behandling reduceres.  
Målet for pleje skifter til at opretholde optimal symptomkontrol og livskvalitet.

## **Stadium 3: Terminal behandling og palliativ indsats**

Patienten er uafvendeligt døende.  
Hjertesvigtsbehandlingen skifter til symptomkontrol alene.

PALLIATION



## **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 guidelines.**

**Høj alder og øvrig comorbiditet.**

**Vurderet som ikke kandidat til hjertetransplantation eller venstre ventrikel-assist device (LVAD).**

**Den antikongestive behandling tolereres ikke længere grundet hypotension og/eller skridende nyrefunktion.**

**Delir, mental ændring.**

**Hyponatriæmi trods normohydrering.**

**Begyndende kardiell kakeksi/lav albumin.**

**Gentagen aktivering af anti-takykardi-terapien (ATP og stødterapi) fra patientens Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD).**

**Holdningspapir DCS**



# Behovsvurdering, hvornår?

- Diagnosetidspunktet
- Forværring i sygdommen
- Ved sektorovergange
- Andre begivenheder (flytter på plejehjem etc)

”Hvad er Vigtigt for Dig”?  
Hvem varetager bedst opgaven?



## Medicinsanering – hvor svært kan det være?

TAB, Kodipar, 30,6 + 500 mg, 1-2 tabletter x 3 daglig, smertestillende  
TABFILM, Kinin "DAK", 100 mg, 2 tabletter daglig, mod natlige lægkramper  
TAB, Furix, 40 mg, 3 tablet x 3 daglig, vanddrivende  
TAB, Ramipril, 5 mg, 1 tablet x 2 daglig, for hjertet  
TAB Magnyl, 75 mg daglig, blodfortyndende  
DEPTAB, Kaleorid, 750 mg, 3 tablet 3 gange daglig, kaliumtilskud  
TABOTR, Centyl med Kaliumklorid, 2,5+573 mg, 1 tablet daglig, for blodtrykket  
TAB, Petidin "DAK", 25 mg, 2 tbl x 3 dgl, mod stærke smerter,  
KAPH, Lyrica, 150 mg, 1 kapsel x 2 daglig, mod smerter  
TABFILM, Estrofem, 2 mg, 2 tablet daglig, hormontilskud  
TAB, Spirix, 25 mg, 1 tablet daglig, for hjertet  
TAB, Allopurinol "DAK", 100 mg, 1 tablet daglig, mod urinsur gigt,  
DEPKAPH, Dolol Retard UNO, 150 mg, 1 kapsel x 2 daglig  
INHVSKO, Spiriva Respimat, 2,5 mikrogram, 2 pust daglig, ved KOL  
TABFILM, Cetirizin "PCD", 10 mg, 1 tablet daglig, mod høfeber  
TABFILM, Atarax, 10 mg, 1 tablet daglig, beroligende  
Tabl., D3 Vitamin, , 3 tabl daglig, D-vitamintilskud,  
Tabl. Jern C, , 2 tabl. daglig, jerntilskud  
Tabl Eliquis, 2,5 mg x 2 daglig, blodfortyndende  
TABFILM, Metformin "Actavis", 500 mg, 2 tabletter x 2 daglig, mod sukkersyge  
TABFILM, Onglyza, 5 mg, 1 tablet daglig, behandling af diabetes type 2  
TAB, Carvedilol 25 mg, 1 tablet x 2 daglig, for hjertet og forkammerflimmer  
TAB, Ketogan, 5 + 25 mg, 1 tablet x 3 daglig, mod stærke smerter,  
TABFILM, Paroxetin "Orifarm", 20 mg, 2 tabletter daglig, mod depression  
ENTKAPH, Omeprazol "Bluefish", 20 mg, 2 kapsler daglig, mod mavesyre i spiserøret  
TABFILM, Dexofan, 30 mg, 1 tablet x 3 daglig, mod tør hoste  
GEL, Ibumetin, 5%, påsmøres højst 3 gange daglig, til lokale smerter  
TABFILM, Atorvastatin, 40 mg, 1 tablet daglig, mod forhøjet kolesterol  
ORALOPL, Lactulose "MIP", 650 mg/ml, 15 ml. daglig, mod forstoppelse  
ENTTAB, Omeprazol "BMM Pharma", 20 mg, 2 tabletter daglig, mod mavesyre i spiserøret



**Furix, 40 mg, 3 tablet x 3 daglig, vanddrivende**  
**Ramipril 5 mg, 1 tablet x 2 daglig, for hjertet**  
**Centyl med Kaliumklorid, 2,5+573 mg, 1 tablet daglig, for blodtrykket**  
**Spirix, 25 mg, 1 tablet daglig, for hjertet**  
**Carvedilol 25 mg, 1 tablet x 2 daglig, for hjertet og forkammerflimrer**  
**Kaleorid, 750 mg, 3 tablet x 3 gange daglig, kaliumtilskud**  
**Atorvastatin, 40 mg, 1 tablet daglig, mod forhøjet kolesterol**  
**Magnyl, 75 mg 1 tablet daglig, blodfortyndende**  
**Marevan, 2,5 mg e skema, blodfortyndende**

**Kodipar, 30,6 + 500 mg, 1-2 tabletter x 3 gange, smertestillende**  
**Petidin, 25 mg, 2 tbl x 3 dgl, mod stærke smerter**  
**Lyrice, 150 mg, 1 kapsel x 2 daglig, mod smerter**  
**Dolol Retard , 150 mg, 1 kapsel x 2 daglig, mod stærke smerter**  
**Ketogan, 5 + 25 mg, 1 tablet x 3 daglig, mod stærke smerter**  
**Ibuprofen, 5%, påsmøres højst 3 gange daglig, til lokale smerter**

**I alt 138 mg Morfin!**

**Metformin "Actavis", 500 mg, 2 tabletter x 2 daglig ved et måltid, mod sukkersyge**  
**Onglyza, 5 mg, 1 tablet daglig, behandling af diabetes type 2**

**Spiriva Respimat, 2,5 mikrogram, 2 pust 1 gang daglig, ved KOL**  
**Cetirizin , 10 mg, 1 tablet daglig, mod høfeber**  
**Dexofan, 30 mg, 1 tablet x 3 daglig, mod tør hoste**

**Omeprazol 20 mg, 2 kapsler daglig, mod mavesyre i spiserøret**  
**Omeprazol, 20 mg, 2 tabletter daglig, mod mavesyre i spiserøret**  
**Lactulose 650 mg/ml, 15 ml. daglig, mod forstoppelse**

**Paroxetin "Orifarm", 20 mg, 2 tabletter daglig, mod depression**  
**Atarax, 10 mg, 1 tablet daglig, beroligende**

**Kinin, 100 mg, 2 tabletter daglig, mod natlige lægkramper**  
**Estrofem, 2 mg, 2 tablet daglig, hormontilskud**  
**Allopurinol , 100 mg, 1 tablet daglig, mod urinsur gigt**  
**D3 Vitamin, 3 tabl daglig, D-vitamintilskud**  
**Jern C , , 2 tabl. daglig, jerntilskud**

**Polyfarmacia i livets sidste fase**



**BT, Hgb, crea...  
– restlevetid?**



### 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 Palliativt Team
- Livstestamente
- Behandlingsniveau, hvis akut forværring
- Undladelse af genoplivningsforsøg ved hjertestop
- Inaktivering af ICD-enhed
- LÆ165 Ansøgning om socialmedicinsk sagsbehandling (såkaldt terminalerklæring, §122 Serviceloven)
- 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)



Frase checkliste .....



# Kardiologisk patient

CASE – MÅ IKKE DELES



# Palliative behov?

- Åben indlæggelse på Hjertemedicinsk
- Tæt kontrol i Hjertesvigtklinikken, følges af nøglepersoner
- Marts 2017 anlagt tunneleret permanent pleuradræn (PleurX). Tømmes i eget hjem
- Tilknyttet palliativ sygeplejerske og senere teamet
- Hospice ophold mhp optimeret symptombehandling
- Stille mors på sengeafsnittet primo april



# ”Vejlemodellen”



- En **nøgleperson** anbefales identificeret til at koordinere forløbet med henblik på optimal individualiseret pleje og kontakt med Hjertesvigtklinikken, sengeafsnittet, hjemmeplejen, egen læge og/eller Palliativ Team.
- En **helhedsorienteret, tværfaglig vurdering** af patienten bør optimalt i klinisk rolig fase finde sted løbende samt vurdering af behandlingsniveauet i samråd med patient og pårørende (ACP).



# Synliggørelse af indsatsen

**HJERTEMEDICINSK AFDELING - SYGEHUS LILLEBÆLT**

**LEDELSE**

Afdelings-ledelse	Afdelings-organisatorisk	Arbejdsplan & personale	Arbejds miljø	Kvalitets-området	Lovgivning & politik	Patient-sikkerhed & UTH	Oversigt over handleplaner
-------------------	--------------------------	-------------------------	---------------	-------------------	----------------------	-------------------------	----------------------------

**KERNEDELSER**

**Lægefaglige dokumenter**

AK-platform	Arytmi	For nye læger	Hjertesvigt	Hyper-tension	Iskæmisk hjerte-sygdom	KAG	AKUT
Klap-sygdomme	Lægemedler og medicinering	NBV	Pacemaker	Procedurer	Rehabili-tering	Øvrige	

**Sygeplejefaglige dokumenter**

AK-platform	Arytmi	Blodtryk	Ernæring	Hjertesvigt	Infektiose hjerte-sygdomme	Iskæmisk hjerte-sygdom	TRIAGE / TOKS
KAG	Klap-sygdomme	Medicinering	Pacemaker	Procedurer	Rehabili-tering	Øvrige	<b>Palliation</b>

**STØTTEFUNKTIONER**

Hjertestop	Apparatur	Blanketter & skemaer	Bygninger & forsyninger	Cosmic & TGK	Hygiejne håndbogen
Brand	IT vejledninger	Håndtering af undersøgelser	LPV / pakkeforløb	Patientforløb	Sekretærfaglige retningslinier
Beredskab					

**STØTTEFUNKTIONER (Right Sidebar):**

- Ny retningslinje: Delirium
- Regional antibiotika-vejledning
- Nationale IV vejledninger
- Lokale IV vejledninger
- Søg i tværgående og lokale dokumenter

Dette flow er senest ændret af Kaja Margrethe Poulsen d. 12.12.2017



# Palliativ pleje og behandling af den uhelbredelige hjertepatient samt omsorg for patient og pårørende – *det tidlige forløb*

## 3.1) Det tidlige palliative forløb:

Når det lægefagligt skønnes at patienten har en forventet levetid på 3-6 mdr, er det væsentligt, at de ansvarlige læger og sygeplejersker gør sig dette klart. Dette altid i samråd med speciallæge.

I et tæt samarbejde mellem den ansvarlige læge og sygeplejerske, gøres sammen med patienten og de pårørende status, således at et bevidst skifte i fokus for behandlingen kan finde sted og lindring blive det primære sigte. Samtalen skal omhandle sygdomsstatus, fremtidsudsigter og muligheder for "den sidste levetid". En åben men hensynsfuld dialog med patient og pårørende er vigtig, for at de får mulighed for at deltage i processen samt tage relevante beslutninger for den sidste tid.

Teamfunktion etableres ([Link ID: 5432](#))

### Lægen har ansvar for:

- Sanering af den medicinske behandling
- Ansøgning om Social medicinsk sagsbehandling LÆ 165 (Dok. ID: 171938)
- Ansøgning om Terminaltilskud til Lægemedler på relevant blanket (Dok. ID 171938)
- Tage stilling til åben indlæggelse og information af patienten (Dok. ID: 4870 og 103524).
- At patientens ønsker respekteres, men at ansvar for behandlingsniveau IKKE lægges hos patient eller pårørende.

### Sygeplejerskens ansvar:

- Afdække ønsker for den sidste tid – og informere om muligheder
- Etablering af kontakt til hjemmeplejen og iværksættelse af relevant hjælp herfra, herunder evt. hjælpemidler, planlægning af ad-hoc møde ect.
- Udlevering og gennemgang af pjece "Støttemuligheder til uhelbredeligt syge".

Der henvises i øvrigt til lamineret oversigt "Tværsektorielt samarbejde om alvorligt syge og døende patienter i region Syddanmark" – ligger i "Tema K" kontor på A240.



## ..... – **det sene forløb**

### 3.2) Det sene palliative forløb

Den stuegangsgående læge og sygeplejerske er ansvarlig for, at der løbende bliver handlet på symptomer med henblik på lindring, både fysisk og psykisk.

Daglig screening for symptomer (graden af åndenød, smerter, træthed, søvnbesvær, kvalme, appetit, obstipation, uro, angst og depression) med prioritering af 3 hovedproblemstillinger.

#### Lægens ansvar:

- Daglig omsorgsfuld stg. Med henblik på at lindre dagens 3 hoved problemstillinger.
- At ansvaret for behandlingsniveau uændret **ALDRIG** lægges hos patient eller pårørende, men at patientens udtrykte ønsker respekteres.
- Ordination af tryghedskassens medicin også under indlæggelse (ordineres i medicinmodulet som stryg TAB respektivt for hvert præparat).

#### Sygeplejerskens ansvar:

- Daglig screening **for 3 hoved problemstillinger** – samt i samarbejde med stg. Læge se til at der lægges plan for lindring af problemerne/generne + dokumentation af problemstillinger.
- Se til at allerede lindrende ordinationer anvendes efter hensigten, så patienten er lindret.
- Sammen med lægen yde omsorg for de pårørende – herunder tilbyde medindlæggelse når relevant og når muligt.
- Afdække evt. åndelige behov hos patienten og hjælpe med at løse dem (samtale med præst, nadver)

Der henvises i øvrigt til lamineret udgave af "Retningslinje for symptomlindring i terminale patienters sidste levedøgn" samt vejledning omkring brugen af røde dråber – findes "Team K" kontor, A240.

Tilknyttet plejepersonale skal have erfaring med døende patienter og palliativ behandling, inkl. Kunne anvende eksempelvis subkutan medicinering.

Afdelingens nøglepersoner for "den pallierende behandling af hjertepatienter" (sygeplejersker og overlæge) har ansvar for at rådgive, undervise og vejlede personalet løbende, samt deltage aktivt i vurderingen af den enkelte patient ved behov.



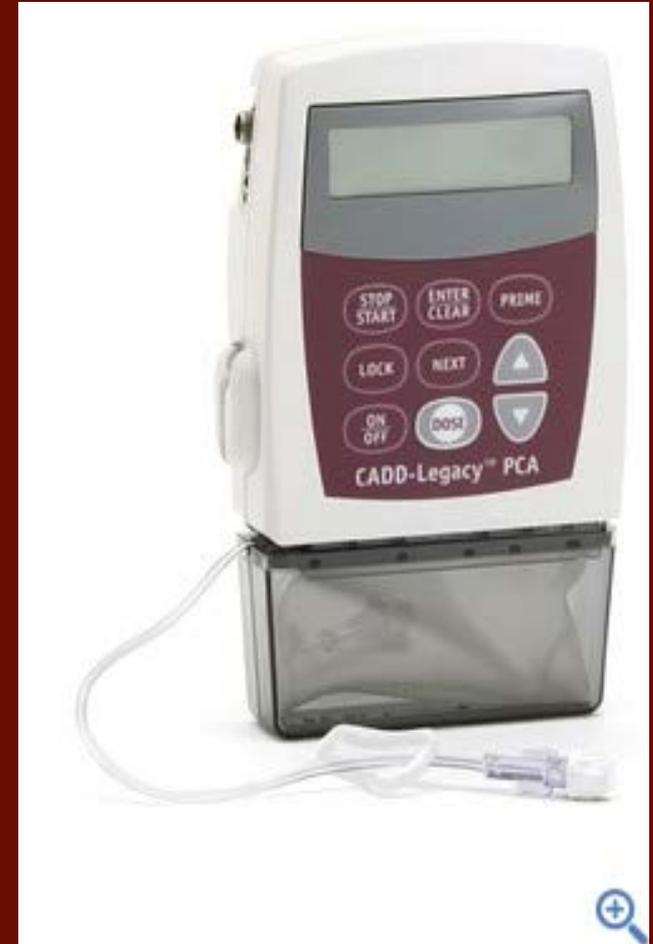
# Andet .... ved LÆ165 - Terminal fase

.....vi skal kende mulighederne

- Medicin bestilt til udbringning - gratis ved terminal regr.
- Socialrådgiver?
- Psykosocial støtte til familie/patient  
(egen læge, 60% økonomisk støtte til psykolog, præst, frivillig m.fl)
- Palliativ fysioterapi ( § 122 – henvisning gennem egen læge)
- Artikler, hjælpemidler og praktisk hjælp?
- Multi Displinær Teamkonference (MDT), egen læge?
- Udlevering af relevante pjecer



# Infusions pumpe sc. CADD Legacy PCA 6300



Zacharias et al. Palliative Medicine 2012; 25 (6): 658-663

Beattle and Johnson. BMJ Supportive & Palliative Care 2012; 2: 5-6



## **Pårørende**

**Vigtig ressource og samarbejdspartner**

**Målgruppe i sig selv**

- Forventer det umulige af sig selv
- Formår ikke at drage omsorg for egne behov
- Følelsesmæssig belastning – uvished og angsten for patientens død
- Mange er bange for ikke at ”slå til” i den sidste tid...
- Svært at ”tage fri” til noget lystbetonet
- Fysiske krav; ændret rollefordeling, økonomi og praktiske gøremål
- Husk dem som de efterlevende efter patientens død





Region Syddanmark

Sygehus Lillebælt



# Tværfagligt samarbejde

## Vejlemodellen

### Hjerteremedicinsk – Palliativ Team



Og mange andre....



# Multidisciplinær teamkonference/MDT

Kvartals møder mhp. drøftelse af konkrete patientforløb, erfaringsudveksling og udbygning af samarbejde

Ellers ad hoc ved behov

Hjerteresumé og EORCT screening som oplæg

*Noget af det bedste for os og patienterne!...*



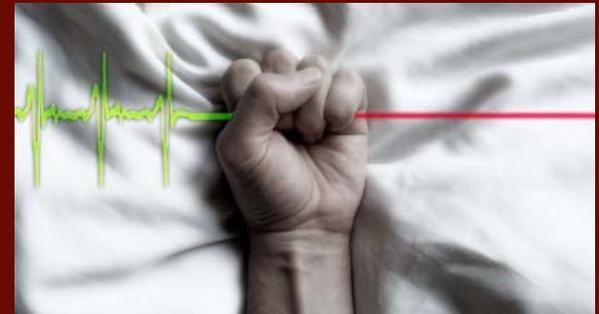
# Hvad er svært?

## Palliativ Team:

- Hvornår må jeg seponere hvad?
- Må jeg give steroid?
- Subcutan Furix-pumpe???

## Hjerteremedicinsk:

- Hvem skal henvises?
- Hvornår?
- Er det kun ved smerteproblematik?



**Fælles: "Hvornår dør patienten?"**



# Kardiologisk patient - gennem ca 30 år

CASE – MÅ IKKE DELES



# Palliative behov?

- Åben indlæggelse på Hjertemedicinsk.
- Tæt kontrol i Hjertesvigtklinikken, følges af nøglepersoner.
- Støttebehov til hustruen.
- Accepterer, at pten IKKE ønsker yderligere.



# Samtaler – Hvis opgave er det?

- Fælles Planlægning af Behandlingsmål.
- **Familiefokuseret samtale**
- Advance Care Planning
- Samtale om den sidste tid
- EMAP, Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis



# Spørg ind til generelt.....;

- Patientens overordnede oplevelse
- Fysiske symptomer – evt komorbiditet
- Psyko-sociale symptomer; angst, ensomhed, bekymring for fremtiden...
- Sociale forhold; centrale pårørende, mulighed for støtte og nærvær...
- Eksistentielle forhold; mening med livet...
- Ressourcer



# Familiefokuseret sygepleje



- Når en i familien rammes af sygdom, påvirker det hele familien.
- Familien ses som patientens største ressource.
- Patient og pårørende opfattes som en enhed, sygeplejersken arbejder med at styrke relationerne i familien.
- Familien anerkendes for deres indsats og tiltag.
- Der er fokus på familiens ressourcer med henblik på at styrke håndteringen af livet med kronisk sygdom.
- Sygeplejersken fungerer som katalysator ikke som terapeut



Respekt og ligeværdighed

De er eksperter på deres liv

Vi er eksperter på sygdommen



Familiens ressourcer og løsningsforslag

Hvad betyder noget / er vigtigt for familien

At få bekymringer italesat sammen

Det gør en forskel at høre hvordan de nærmeste oplever situationen.

Det gør en forskel for familien, at blive set og hørt

”Anerkendelse ”

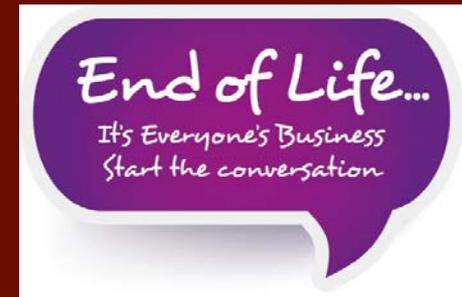


- ....

- Være hjemme?
- Undgå unødvendige behandlinger og tiltag
- Afdække ønske om at deltage i vigtige begivenheder:

Fødselsdag, sælge hus, oldebarns barnedåb, giftes...

- Prøve alle muligheder, der giver værdi
- Genoplivning?
- Dø hjemme?



# Kardiologisk patient

CASE – MÅ IKKE DELES



# Palliative behov?

- Åben indlæggelse på Hjertemedicinsk
- Tæt kontrol i Hjertesvigtklinikken, følges af nøglepersoner
- Simdax/Levosimendan infusion x flere
- Terminal medicintilskud og LÆ165
- Palliativ team – stor psykisk problemstilling
- Hjælp til kontakt til Jobcenteret ... alt for lang forløb før anerkendelse af invalidepension berettigelse!
- Plejeorlov til hustruen



## Målsætning :

- Fælles mål
- Gensidig faglig respekt!
- Ensartet engagement
- Åbenhed og nysgerrighed for hinandens specialer
- Kendskab til den andens organisation og muligheder
- Enighed om Hotline
  - ring dog direkte ved behov! – oftest barriere for at kontakte en travl kardiolog....
- Ditto; primær sektor





palliative care is really about helping  
people to feel that they're not  
alone

**Tak for  
opmærksomheden!!!**

