

Udfordringer i forbindelse med inklusion af patienter med kronisk hjertesvigt

Karen Tind Nielsen
Den palliative indsats til ældre med kronisk hjertesvigt

Inspiration

- Udviklingsprojekt med fokus på den palliative indsats på basisniveau i kommunerne:
- Læge:
"Funktionsniveauet bliver lavt, og de tilpasser sig. De holder sig mere i ro, og så er de tilknyttet ambulatorium [...] De (red. forløbene) er langvarige og pludselig sker der noget. De dør." (Raunkjær et al. 2011)

Baggrund

- I 2011 døde 13.630 mennesker af hjertekar sygdomme svarende til 26,1 % af alle dødsfald (Danmarks Statistik)
- Næst hyppigste dødsårsag efter cancer (Sundhedsstyrelsen, 2012)
- Antallet af ældre der vil dø af kronisk hjertesvigt vil sandsynligvis stige de kommende år (Sundhedsstyrelsen, 2012; Videbæk et al, 2011; Townsend et al. 2012)
- Omdrejningspunktet i sundhedsprofessionelles tilgang synes at være effekten af behandling i forhold til mortalitet, morbiditet og helbredsrelateret livskvalitet (Selman et al. 2007; Hauptman & Havranek, 2005)

Baggrund

- Hvis fokus primært er behandlende:
Kunne det tænkes, at der går mennesker rundt med kronisk hjertesvigt i svær grad, der har et uimødekommet behov for en palliativ støtte?

Review: Den palliative indsats til ældre med kronisk hjertesvigt

- Review af den internationale forskningslitteratur bestående af 37 artikler viser:
- 24 af artiklerne bruger cancerpatienter som referencepunkt i relation til beskrivelse af behovet for udvikling af den palliative indsats til mennesker med kronisk hjertesvigt
- Mennesker med kronisk hjertesvigt har flere symptomer, er mere depressive, har flere eksistentielle problemstillinger end cancer patienter bl.a. mamacancer og coloncancer
- Tilbydes oftest ikke en palliativ indsats
- Årsagen synes at være
 - 1) en anderledes sygdomsudvikling
 - 2) Kardiologisk speciale er ikke vant med at arbejde palliativt og palliative specialisters fokus er næsten udelukkende cancer (Tind Nielsen & Raunkjær, 2014)

Ældre menneskers død

- En samfundsmæssig forestilling om, at døden i alderdommen er det rette tidspunkt at dø – opfattelse af at ældre mennesker accepterer det faktum (Howarth, 2007)
- Ældre mennesker har også en forventning om at leve længere (Howarth, 2007)
- Omvendt ikke nødvendigvis et drama efter et langt liv med tiltagende komplekse sygdomme, svækkelse af aftagende energi (Swane, 2013)
- Alderdommen ikke en ensartet livsafsnit – den tredje og fjerde alder

Manglende viden

- Har ældre mennesker der lider af kronisk hjertesvigt et uimødekommet behov for en palliativ indsats?
- Hvordan opleves det at være et menneske med kronisk hjertesvigt tæt på døden?
- Hvad er kendetegnende for gruppen af ældre der kan have et behov for palliation?

Metode

- Afsæt i en hermeneutisk-fænomenologisk ramme
- Åbent eksplorativt observationsstudie på to hjertemedicinske afdelinger
- Semistruktureret interviews af mennesker med kronisk hjertesvigt svarende til NYHA III-IV og pårørende. Under indlæggelse, ca. 4 uger efter udskrivelse og igen efter 6 mdr.
- Fokusgruppeinterviews af sundhedsprofessionelle i både sekundær og primærsektoren

Inklusion af informanter på baggrund af NYHA

- Dansk Cardiologisk Selskab: Operationelt i klinikken
 - Valideret
 - Indeholder prognostisk information
 - Ofte anvendt som kriterie i kardiologisk forskning
- MEN
- Anfægtes for at være for subjektivt
 - Enighed i 54 % af tilfældene
 - Derfor ikke reproducerbar og alment gyldig kriterie (Raphael et al, 2007)

NYHA-klassifikationen

Class Functional Capacity: How a patient with cardiac disease feels during physical activity

I Patients with cardiac disease but resulting in no limitation of physical activity. Ordinary physical activity does not cause undue fatigue, palpitation, dyspnea or anginal pain.

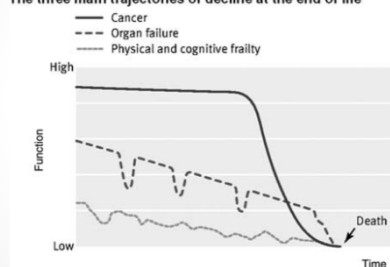
II Patients with cardiac disease resulting in slight limitation of physical activity. They are comfortable at rest. Ordinary physical activity results in fatigue, palpitation, dyspnea or anginal pain.

III Patients with cardiac disease resulting in marked limitation of physical activity. They are comfortable at rest. Less than ordinary activity causes fatigue, palpitation, dyspnea or anginal pain.

IV Patients with cardiac disease resulting in inability to carry on any physical activity without discomfort. Symptoms of heart failure or the anginal syndrome may be present even at rest. If any physical activity is undertaken, discomfort increases.

Sygdomsudvikling

The three main trajectories of decline at the end of life



Identificering af mennesker der kan have palliativ behov

- Hvordan identificeres hjertesvigtpatienterne?
- Hvad indbefatter en palliativ indsats?

Indikationer: introduceres til pt. i NYHA klasse 2

Barrierer i forhold til identificering af palliative hjertesvigtspatienter

Barrierer:

- Kardiologer er ikke vant til at arbejde palliativt og har svært ved at tale med pt. om andet end rent behandling
- Uforudsigelige sygdomsudvikling
- Prognostisk usikkerhed
- Opfattes hverken af samfund eller pt. som en dødelig sygdom som cancer

Palliation til mennesker med kronisk hjertesvigt

European Society of Cardiology (2009) anbefaler at pleje/behandling til mennesker med kronisk hjertesvigt inddrages i tre stadier:

1. Chronic disease management: NYHA1-3
2. Supportive and palliative care: NYHA 3-4
3. Terminal care stadie

Patients in whom palliative care should be considered

- Frequent admission to hospital or other serious episodes of decompensation despite optimized treatment
 - Heart transplantation and mechanical circulatory support ruled out
 - Chronic poor quality of life with NYHA class IV symptoms
 - Cardiac cachexia/low serum albumin
 - Dependence in most activities of daily living
 - Clinically judged to be close to the end of life
- Kilde: ESC, 2012

Spørgsmål ?????

- Hvordan tænkes palliation i relation til kronisk hjertesvigt?
- Hvordan anerkendes sameksistensen af behandling og palliation?
- hvordan rummes den prognostiske uforudsigeligheden?