

Ny modell för palliativ verksamhet – integrerad hjärtsvikts- och palliativ vård i hemmet

Margareta Brännström¹ Kurt Boman²

¹Sjuksköterska, med.dr., Samfinansierad Forskning - Vård (SFO-V), institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet, Campus Skellefteå, 93187 Skellefteå. E-post: margareta.brannstrom@nurs.umu.se. ²Överläkare, senior professor, Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, Umeå.

Bakgrund: Prognosen vid hjärtsvikt är dålig och sjukdomsförloppet ofta långdraget utan någon tydlig brytpunkt när sjukdomen går över i ett sent palliativt skede. Målet med projektet är att utveckla, implementera och utvärdera en modell som integrerar hjärtsvikt- och specialiserad palliativ hemsjukvård till patienter med svår hjärtsvikt. Syfte: Det primära syftet är att studera effekter av interventionen på patienters symtomlindring, livskvalitet, aktiviteter i dagligt liv och behov av sjukhusvård i jämförelse med sedvanlig vård och behandling. Metod: Prospektiv randomiserad kontrollerad studie med öppen evaluering (PROBE-design). Patienter (n=72) optimalt behandlade enligt ansvarig läkare, randomiseras till interventions- eller kontrollgrupp. Deltagarna i interventionsgruppen vårdas enligt modellen under 6 månader. Kontrollgruppen följs upp på sedvanligt sätt. Datainsamling sker via enkäter, blodprover och intervjuer. Data kommer att analyseras med beskrivande och jämförande statistik samt med kvalitativ innehållsanalys. En hälsoekonomisk analys planeras. ClinicalTrials.gov identifier: NCT01304381

Background: Chronic heart failure is a serious condition with a very poor 1-year survival rate among those severely affected. The course of the illness is unpredictable making it difficult to establish when the palliative stage has been reached. Aim: The primary aim is to study the effects of integrated Palliative advanced homecare and heart Failure care (PREFER) on patients' symptom burden, quality of life, activities of daily living (ADL) and hospitalizations as compared to usual care. Method: Prospective, randomized study with an open-evaluation PROBE design. Optimally treated outpatients according to the care provider with chronic heart failure of varying aetiologies in New York Heart Association classes III–IV will be eligible to participate. Patients (n=72) are randomized into the usual care group or to the intervention group. After 6 months the patients will be transferred to the original care provider. ClinicalTrials.gov identifier: NCT01304381

Bakgrund

I Sverige är den vanligaste dödsorsaken hjärt- och kärlsjukdom [1]. I princip kan alla organiska hjärtsjukdomar leda till hjärtsvikt när de nått ett tillräckligt avancerat stadium. Prognosen vid hjärtsvikt är dålig, sämre än för de vanligaste formerna av cancer och sjukdomsförloppet är ofta långdraget utan någon tydlig brytpunkt när sjukdomen går över i ett sent palliativt ske- de [2]. Att leva med svår kronisk hjärtsvikt kan symboliskt beskrivas som att vara i 'dödens väntrum' och trots allt överleva. Det innebär att aldrig veta vad som väntar imorgon, eftersom patienterna lider av komplexa, mångfacetterade och oförutsägbara symtom som varierar i intensitet och ibland är svåra att särskilja [3]. Patienterna lider av svåra symtom/besvär t ex andnöd, trötthet, smärta, nedstämdhet, oro, ångest och social isolering i livets slut [4-6]. Jämförande studier har visat att patienter med hjärtsjukdom har lika svår symtombörda som personer med cancer men har inte i lika stor utsträckning tillgång till palliativ vård [7,8]. Ett hinder för att erbjudas palliativ vård kan vara att sjukdomsförloppet varierar vilket gör det svårt och osäkert för sjuksköterskor och läkare att bedöma och fastställa brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede. De beskriver att dessa patienter har ett mer oförutsägbart förlopp i döendet än cancerpatienter [9,10]. En nyligen publicerad registerstudie som baseras på data från det nationella palliativa registret visar att patienter med hjärtsjukdom i högre utsträckning än patienter med cancersjukdom hade andnöd och rosslighet sista veckan i livet. De hade också färre

läkemedel ordinerade vid behov för de vanligaste symtomen dvs. smärta, rosslighet, illamående och ångest den sista dagen i livet. Registreringarna visade också att personerna med hjärtsjukdom i mindre grad fick specialistkonsultation när det gäller icke lindrade symptom samt att de i högre utsträckning dog ensamma. Patienterna med hjärtsjukdom och deras närstående fick mindre information om att döden var nära förestående och efterlevandestöd var mindre vanligt [11].

Vikten av tillgång till palliativ vård för patienter med svår hjärtsvikt har uppmärksammats alltmer nationellt och internationellt. Intervjustudier visar att specialiserad palliativ hemsjukvård möjliggör ett vardagsliv i gemenskap i hemmet för dessa patienter. Av erfarenhet har patienterna och närstående lärt sig att de vid behov kan nå en sjuksköterska i teamet, att de blir trodda och att de får hjälp i tid vilket väcker känslor av trygghet [12]. En modell som diskuteras i samband med vård av patienter med hjärtsvikt beskriver att palliativ vård och kurativ behandling/sjukdomsmodifiering sker parallellt från diagnostillfället till patientens död [13,14]. I Socialstyrelsens riktlinjer för hjärtsjukvård (2008) föreslås med högsta prioritet att start av palliativ vård bör övervägas till patienter med hjärtsvikt funktionsklassificerad enligt New York Heart Association (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]. Även Europeiska kardiologföreningens arbetsgrupp

för hjärtsvikt beskriver i sina riktlinjer vikten av att komplettera hjärtsviktsvård med specialiserad palliativ vård till patienter med svår hjärtsvikt [15]. Vi har inte funnit studier som vetenskapligt utvärderat integrerad hjärtsvikts- och specialiserad palliativ vård i hemmet till patienter med svår hjärtsvikt.

Mål och syfte

Det övergripande målet med projektet Hjärtsvikt och Palliativa Programmet (HOPP-projektet) i Skellefteå är att utveckla, implementera och utvärdera en modell som integrerar specialiserad hjärtsvikt- och palliativ hemsjukvård till patienter med svår hjärtsvikt.

- Det primära syftet är att studera effekter på patienters symtomlindring, livskvalitet, aktiviteter i dagligt liv (ADL) och antal slutenvårdstillfällena. En hälsoekonomisk analys planeras.
- Det sekundära syftet är att studera effekter på nivå av natriuretiska peptider i blodplasma.
- Det tertiära syftet är att studera effekter på vårdkvalitet ur patientens och närståendes perspektiv samt närståendes upplevelse av belastning. Dessutom ingår att beskriva patienters, närståendes och professionella vårdares berättade erfarenheter av HOPP-projektet.

Metod

Design

En randomiserad kontrollerad studie med öppen utvärdering pågår.

Urval

Patienter (n=72) med verifierad diagnos av hjärtsvikt enligt European Society of Cardiology (ESC), 2008 [2] som identifierats via journaler och mottagningslistor på hälsocentraler, korttidsboenden och sjukhus randomiserats till en interventionsgrupp eller kontrollgrupp. Detta sker fortlöpande under tre år (2011-2013). Deltagarna i interventionsgruppen vårdas vid enheten under sex månader. Därefter överförs vårdansvaret till annan lämplig vårdgivare som t.ex. hälsocentral, eller specialisläkare på sjukhus eller palliativ avancerad hemsjukvård. Inklusionskriterierna är; patienter med verifierad hjärtsvikt enligt European Society of Cardiology (ESC) och med symtom som vid NYHA-klass III eller IV samt minst en av följande inklusionskriterier: 1) Minst en episod av försämrad hjärtsvikt som åtgärdats med injektion/infusion av diuretika eller tillägg av annan hjärtsviktsbehandling senaste 6 mån och som av läkare dessförinnan bedömts vara optimalt behandlad. 2) Låg livskvalitet (VAS < 50). 3) Tecken på kardiell kakexi (ofrivillig icke-ödematös viktneidgång $\geq 6\%$ av total kroppsvikt inom de senaste 6-12 månaderna). 4) Mindre än ett års förväntad livslängd.

Intervention

Modell för integrerad hjärtsvikt och palliativ hemsjukvård illustreras i figur 1. Denna vårdmodell (PREFER) baseras på nyckelkomponenter (Tabell 1) från både sjuksköterskeledd hjärtsviktsmottagning och palliativ vård. Den lyfter bland annat fram vikten av tillgång till specialiserad vård inom

tema

båda dessa områden samt personcentrerad och strukturerad vård för att möjliggöra bästa lindring av patienternas symtom. Utförligare beskrivning av innehåll finns beskrivet i publicerad designartikel [16]

Utfallsmått

- Primära utfallsmått är symtomlindring mätt med frågeformulären Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) [18], livskvalitet skattad av patienter och närstående (EQ-5D [19] och Kansas City Cardiomyopati Questionary (KCCQ) [20], ADL mätt med ADL-taxonomi [21] samt antal slutenvårdstillfällen
- Sekundära utfallsmått: nivå av natriuretiska peptider i blodplasma.
- Tertiära utfallsmått: vårdkvalitet ur patientens och närståendes perspektiv samt närståendes upplevelse av belastning. Detta mäts med frågeformulären Kvalitet Ur

Patientens Perspektiv (KUPP) [22] och Caregiver Reaction Assessment (CRA) [23].

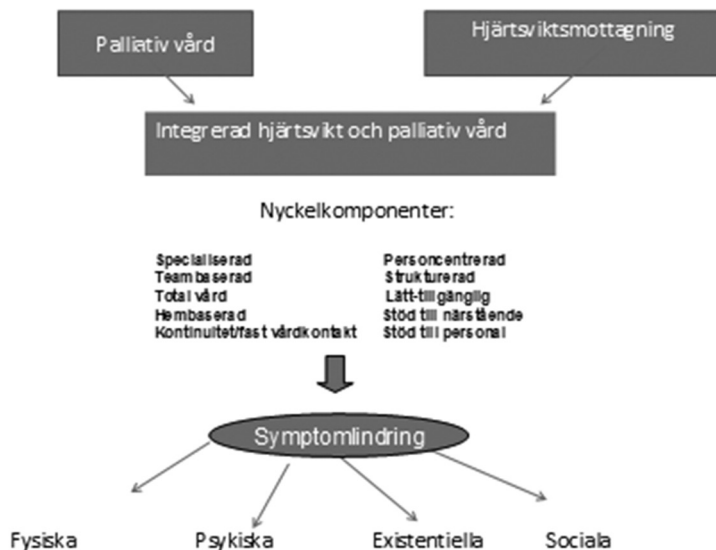
Analys

Kvantitativa data kommer att analyseras med beskrivande och jämförande statistik.

De utskrivna intervjuerna kommer att analyseras med kvalitativ innehållsanalys beskriven av Graneheim & Lundman [24].

Förväntat resultat och förväntad betydelse

Vår hypotes är att integrerad hjärtsjukvård och palliativ vård i hemmet kan minska symtombörda och öka välbefinnandet för patienter med svår kronisk hjärtsvikt jämfört med en kontrollgrupp som får traditionell vård. Detta kan bidra till minskat lidande hos patienter med svår hjärtsvikt och deras



Figur 1. PREFER. Modell för integrerad hjärtsvikt och palliativ hemsjukvård enligt Brännström & Boman, 2012 [16]

Tabell 1. Nyckelkomponenter i modellen för integrerad hjärtsvikt och palliativ hemsjukvård

| Nyckelkomponenter | Exempel på innehåll |
|---------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Specialiserad vård | Specialiserad hjärtsvikts- och palliativ vård |
| Hembaserad | Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) |
| Teambaserad | Läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeut, och sjukgymnast. |
| Total vård | Multisjuklighet. Specialist kontaktas vid behov. Holistiskt synsätt; fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov beaktas. |
| Kontinuitet/fast vårdkontakt | Patientansvarig läkare och omvårdnadsansvarig sjuksköterska utses. |
| Lätt-tillgänglig | Patient och närstående kan dagtid ringa ett direktnummer till sjuksköterska i teamet. Kvällar och nätter kan de kontakta ett palliativt hemsjukvårdsteam. |
| Personcentrerad Strukturerad | Teamet har rond var 14:e dag. Vårdplanering, dokumentation och utvärdering enligt modellen ”personfokuserad omvårdnad, de sex S:n” [17]. Symtomskattningsinstrument, Senior Alert, palliativa registret mm. används. |
| Stöd till närstående | Närstående delaktig vid vårdplanering. Efterlevandesamtal. |
| Stöd till personal | Regelbundna teamträffar och etiska ronder |

närstående. Detta kan också leda till färre antal sjukhusvistelser dvs. minskade kostnader för samhället.

Diskussion

Det huvudsakliga syftet med projektet är att utvärdera ett nytt koncept, (se figur) för patienter med svår kronisk hjärtsvikt. Konceptet innebär att vi kombinerar aktiv hjärtsviktsvård med palliativ vård tidigt i sjukdomsprocessen. Denna strategi innebär en ökning av traditionell behandling av hjärtsvikt genom att inkludera specialiserad palliativ vård liknande den som bedrivs för patienter med cancer. En viktig skillnad från gängse behandling av patienter med hjärtsvikt är att PREFER-konceptet innebär en ötkad och omfattande vård även av andra samtidigt förekommande sjukdomar. Multisjuklighet är ju mycket vanligt förekommande hos äldre patienter med hjärt-

svikt. Teamet i PREFER-konceptet är således ansvarigt för helheten i vården av patienter med hjärtsvikt. PREFER-modellen innebär dock inte att ansvaret fräntas patientens allmänpraktiker eller annan specialist utan ska snarast ses som att det sker i samarbete med patientens ordinarie distriktsläkare eller specialist. PREFER-modellen organiseras också i nära samarbete med den avancerade palliativa hemsjukvården. Det avancerade hemsjukvårdsteamet är således informerad om behandling och uppföljning av de patienter som är anslutna till PREFER-modellen så att de under jourtid kan vårda patienterna.

PREFER-modellen skiljer sig från traditionell palliativ vård genom att inkludera aktiv livsförlängande vård och behandling t ex hjärtåterupplivning ifall detta anses vara förenligt med antingen patientens uttalade eller

förmodade önskan. Ännu mer betydelsefullt är inriktningen på att använda all modern farmakologisk eller annan typ av behandling exempelvis pacemakerbehandling, så kallad sviktpacemaker. Bakgrunden till att även använda denna form av aktiv behandling kommer från erfarenheter av svårigheter att definiera en brytpunkt till palliativ vård i livets slut hos patienter med hjärtsvikt [10,25]. Patienter med hjärtsvikt beskriver ofta sitt liv som ”att leva nära döden, och att leva ett liv i berg- och dalbana” dvs., en pågående mer eller mindre kraftig pendling mellan att må bättre och sämre. Den oförutsägbara sjukdomsprocessen innebär en stor risk för att dessa patienter och deras anhöriga inte får tillgång till palliativ vård [3].

PREFER-konceptet är grundat i ett holistiskt synsätt med målet att lindra fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem relaterat till patienternas livshotande tillstånd. Vilket överensstämmer med WHO:s beskrivning av palliativ vård [26]. En personcentrerad och strukturerad vård används, baserad på modellen personfokuserad omvårdnad ”de sex S:n”[17]. Denna tankemodell används vid planering, dokumentation och utvärdering av vården. Att möta patienterna i deras hemsituation bör underlätta för teamet att skraddarsy vården för patienten i deras livssituation.

Vår hypotes är att PREFER-konceptet med de nyckelkomponenter som beskrivits kommer att kunna minska symptombördan hos såväl patienter som deras anhöriga. Att studien innefattar relativt begränsade patienter

i interventions- och kontrollgruppen kan reducera möjligheten att dra mer allmänna slutsatser ur ett hälsoekonomiskt perspektiv. Emellertid är det ändå angeläget att göra en hälsoekonomisk bedömning av den insats som görs för att värdera om den står i proportion med eventuell minskad symptombörda och förbättrad livskvalitet hos patienten.

Referenser

- 1 Socialstyrelsen. Prioriteringar inom hjärtsjukvården - Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Västerås: Edita Västra Aros AB; 2008.
- 2 Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJ, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, Strömberg A, van Veldhuisen DJ, Atar D, Hoes AW, Keren A, Mebazaa A, Nieminen M, Priori SG, Swedberg K. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. The task force for the diagnosis and treatment of chronic heart failure 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). *Eur Heart J* 2008;29:2388-2442.
- 3 Brännström M, Ekman I, Norberg A, Boman K, Strandberg G. Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2006;5(4):295-302.
- 4 Nordgren L, Sörensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003;2(3):213-217.
- 5 Yu DSF, Lee DTF, Kwong ANT, Thompson DR, Woo J: Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing* 2007, 61:474-483.

- 6 Jeon Y-H, Kraus GS, Jowsey T, Glasgow JN. The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Services Research* 2010; 10(77):1-9.
- 7 O'Leary, N, Murphy, FN, O'Loughlin, Tiernan, E & McDonald, K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *European Journal of Heart Fail* 2009; 11: 406–12.
- 8 O'Leary, N. The comparative palliative care needs of those with heart failure and cancer patients. *Curr Opin Support Palliative Care* 2009; 3(4): 241–6.
- 9 Brännström M, Forssell A, Pettersson B. Physicians' experiences of palliative care for heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2011;10(1):64-69.
- 10 Brännström M, Brulin C, Norberg A, Boman K, Strandberg G. Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced homecare. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2005;4 (4):314-323.
- 11 Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K. Unequal care of dying patients in Sweden – a comparative registry study of deaths in heart disease and cancer. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.007. Available online 4 may 2012.
- 12 Brännström M (2007). Ett liv i berg och dalbana: Innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser. Institutionen för omvårdnad och institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå Universitet, Umeå. Avhandling.
- 13 Gibbs JS, McCoy AS, Gibbs LM, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002;88(Suppl 2):36-39.
- 14 Jaarsma T, Leventhal M. End-of-life issues in cardiac patients and their families (special paper). *Eur J Cardiovasc Nurs* 2002;1(4):223-225.
- 15 Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacs P, Murray SA, Grodzicki T, Bergh I, Metra M, Ekman I, Angermann C, Leventhal M, Pitsis A, Anker SD, Gavazzi A, Ponikowski P, Dickstein K, Delacretaz E, Blue L, Strasser F, McMurray J; Advanced Heart Failure Study Group of the HFA of the ESC. 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 May;11(5):433-43. Review.
- 16 Brännström M, Boman K. A new model for integrated heart failure and palliative advanced home care - rationale and design of a prospective randomised study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. doi: 10.1177/1474515112445430. Available online 28 may 2012.
- 17 Ternstedt, BM. A dignified death and identity-promoting care. In: Nordenfelt L (ed). *Dignity in care for older people*. Sussex: Blackwell Publishing, 2010, pp.146–165.
- 18 Chang VT, Hwang SS and Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000; 88(9):2164–2171.
- 19 Ellis JE, Eagle KA, Kline-Rogers EM, et al. Validation of the EQ-5D in patients with a history of acute coronary syndrome. *Curr Med Res Opin*. 2005; 21(8): 1209–1216.
- 20 Patel H, Ekman I, Spertus JA, et al. Psychometric properties of a Swedish version of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire in a chronic heart failure population. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2008; 7(3): 214–221.

tema

- 21 Sonn U, Tornqvist K and Svensson E. The ADL taxonomy – from individual categorical data to ordinal categorical data. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 1999; 6(1): 11–20.
- 22 Wilde B, Larsson G, Larsson M, et al. Quality of care: Development of a patient-centered questionnaire based on a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Science* 1994; 8(1): 39–48.
- 23 Persson C, Wennman-larsen A, Sundin K, et al. Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the caregiver reaction Assessment Scale (CRA). *European Journal of Cancer Care* 2008; 17(2): 189–199.
- 24 Graneheim U-H and Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24(2): 105–112.
- 25 Hanratty B, Hibbert D, Mair F, et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *BMJ* 2002; 325(7364): 581–585.
- 26 World Health Organization. National cancer control programs: policies and managerial guidelines. 2nd ed. WHO:Geneva, 2002.