

**DANSK  
CARDIOLOGISK  
SELSKAB**



# **Palliation ved fremskreden hjertesygdom**

– et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab

**DCS holdningspapir 2024**

## **Palliation ved fremskreden hjertesygdom**

– et holdningspapir fra  
Dansk Cardiologisk Selskab

Udgivet juni 2024 af:  
Dansk Cardiologisk Selskab

Dansk Cardiologisk Selskab  
Vognmagergade 7, 3. sal  
DK-1120 København K  
dcs@cardio.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: Charlotte Falk,  
Falk og musen, Svaneke

# Palliation ved fremskreden hjertesygdom

Dette holdningspapir om palliation ved fremskreden hjertesygdom er en opdatering af tidligere holdningspapir fra 2016. I den opdaterede version er flere afsnit sammenlagt, og dokumentet er opdateret med nyeste viden på området. Der er udarbejdet en ny tabel 2, som opsummerer de palliative symptomer og mulige farmakologiske og non-farmakologiske behandlingstiltag.

Den endelige version præsenteres til DCS efterårsmøde 2024 i forlængelse af en national survey blandt kardiologer som arbejder med fremskreden hjertesygdom.

## Kommissorium og skrivegruppen

Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) udgav i 2016 første version af holdningspapir om palliation ved fremskreden hjertesygdom [1], som på opfordring blev publiceret på engelsk [2]. Siden da har Sundhedsstyrelsen (SST) udgivet opdaterede anbefalinger for palliativ indsats, hvor det understreges, at palliativ indsats skal være tilgængelig for alle med livstruende sygdom [3]. I forlængelse af SST anbefalingerne påpegede Rigsrevisionen i 2020 og igen i 2023 [4, 5], at patienter med livstruende sygdomme, herunder hjertesygdomme, ikke i tilstrækkelig grad får identificeret deres behov for palliation, og der er dermed stor risiko for at de ikke tilbydes palliativ indsats.

Med afsæt i Rigsrevisionens kritik, og europæiske holdningspapirer for palliativ indsats ved fremskreden hjertesygdom [6, 7] ønsker DCS en opdatering af det danske holdningspapir om palliation. Det opdaterede dokument skal bidrage til en fælles holdning til, hvordan systematisk behovsvurdering bør gennemføres, og hvornår dette bør ske.

Opdateringen gennemføres af arbejdsgruppen for Hjerterinsufficiens i samarbejde med tilgrænsende specialer.

## Skrivegruppens sammensætning (alfabetisk rækkefølge efternavn)

- Susanne Aagaard, overlæge. Hjertesygdomme, Skejby Sygehus (Hjertesvigt DCS)
- Vibeke Brogaard Hansen, overlæge, ph.d.. Hjertesygdomme, Vejle Sygehus (Hjertesvigt DCS) *Formand*
- Ann-Dorthe Zwisler, professor, overlæge, ph.d.. Klinik for Lindrende behandling, Rigshospitalet (Hjertesvigt DCS, Preventiv kardiologi og rehabilitering DCS)

## Endvidere review og bidrag fra følgende (alfabetisk rækkefølge efternavn)

- Trine Brogaard, ph.d, speciallæge almen medicin (Dansk Selskab for Almen Medicin)
- Hans Eiskjær, professor, overlæge, dr. med.. Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital (Hjertesvigt DCS)
- Anne Mette Hermansen, fysioterapeut. Aarhus Universitetshospital (Dansk Selskab for Hjerter- Lungefysioterapi)
- Anette Hygum, ledende overlæge. Palliativ Enhed, Sygehus Lillebælt (Dansk Selskab for Palliativ Medicin)
- Gitte Ellekrog Ingwersen, sygeplejerske. Hjertesygdomme, Sjællands Universitetshospital Roskilde (SIG-Palliation under

Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker, (FS K&T))

- Jens Brock Johansen, overlæge ph.d.. Hjertesygdomme, Odense Universitetshospital (Arytmi DCS)
- Ulrik Markus Mortensen, overlæge, ph.d.. Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital (Center for medfødte hjertesygdomme DCS)
- Elin Fredsted Petersen, sygeplejerske. Hjertesygdomme, Sygehus Lillebælt (SIG-Hjertesvigt under FS K&T)
- Kasper Rossing, overlæge, dr. med.. Hjertesygdomme, Rigshospitalet (Hjertesvigt DCS)
- Victoria Bonderup Steffensen, psykolog. Hjertesygdomme, Odense Universitetshospital (Dansk Sundhedspsykologisk Selskab)

## Baggrund

I overensstemmelse med Verdenssundhedsorganisationen (WHO) anfører Sundhedsstyrelsen i opdaterede retningslinjer, at en palliativ indsats skal være tilgængelig for alle mennesker, der lider af en livstruende sygdom, herunder fremskreden hjertesygdom [3, 8] (**Faktaboks 1**). I praksis er indsatsen fortsat oftest forbeholdt kræftpatienter [9].

Trods fortsat udvikling i behandling af hjertesvigt har tilstanden i senstadiet fortsat en mortalitet på linje med mange af de alvorligste kræftsygdomme. Undersøgelser viser imidlertid fortsat, at hjertesvigtspatienter har en række symptomer og udækkede palliative behov, som er af både fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter [10-15] og at patienter og pårørende ikke tilbydes tilstrækkelig adgang til palliativ indsats [16, 17].

### Faktaboks 1: WHO's definition af palliativ indsats (oversat af Sundhedsstyrelsen fra WHO) (SST, 2017)

'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'

På trods af behandlingsforløb, der livet igennem aldrig har haft et kurativt sigte, foregår end-of-life drøftelser oftest sent i den terminale fase blandt hjertepatienter [18]. En af barriererne er den store prognostiske usikkerhed hos disse patienter, samt fortsat sparsom evidens for indsatserne [19-24].

### Identifikation af hjertesvigtpatienten med palliative behov

Kronisk hjertesvigt kan opfattes som en tilstand præget af gradvis udvikling af symptomer frem mod terminal sygdom. Typisk indtræder intermitterende, akutte dekompeniseringer, som ofte kræver indlæggelse. Dertil kommer at patienterne i hele forløbet (også i stabil fase) har øget risiko for pludselig død (malign arytmi) [6]. Dette uforudsigelige sygdomsforløb og dermed prognostiske udfordring kan formentlig forklare noget af den sparsomme og ofte for sent introducerede palliative indsats til hjertepatienter. Flere prognostiske risikoberegnere er tilgængelige og validerede [25-27], men anvendelse heraf til individuel prognostisering er udfordrende. Det er derfor vigtigt at kunne erkende kliniske markører, som indikerer et skærpet fokus på palliative behov og en tilgang til patienten, som i højere grad fokuserer på symptomlindring og livskvalitet (**Tabel 1**) [28-31]. Et simpelt redskab til identifikation af den enkelte patient kan være anvendelse af 'surprise questions': to simple spørgsmål som kan anvendes i den kliniske hverdag (SQ1: Vil det overraske dig, hvis denne patient dør af sin sygdom inden for de næste 12 måneder; SQ2: Vil det overraske mig, hvis denne patient lever om 12 måneder) [32]. Blandt patienter med prognostisk betydelig co-morbiditet, kan SPICT-redskabet (Supportive and palliative Care Indicator Tool) med fordel anvendes [33].

#### Tabel 1: Kliniske markører, som indikerer et skærpet fokus på palliative behov

- Tiltagende symptomatisk, tegn til begyndende multiorgansvigt samt genindlæggelser/perioder med dekompenation trods optimal behandling i henhold til guidelines
- Høj alder og øvrig co-morbiditet
- Vurderet som ikke kandidat til transplantation eller LVAD
- Den antikongestive behandling tolereres ikke længere grundet hypotension og/eller skridende nyrefunktion
- Mental ændring eller delir
- Hyponatriæmi trods normohydrering
- Begyndende kardiell kakeksi/lav albumin
- Gentagen ICD terapi
- Patientønske om ændret behandlingstilgang

### Symptombehandling ved fremskreden hjertesygdom

Patienter med fremskreden hjertesygdom er præget af en lang række fysiske og psykiske symptomer (**Tabel 2**). Systematisk symptomscreening med anvendelse af Basal palliation-PRO [34] (LINK) anbefales til at sikre tilstrækkeligt kendskab til den enkelte patients symptomer og byrden heraf, og kan med fordel anvendes regelmæssigt ved kontakt med patienten (ambulant eller under indlæggelse). Palliativ indsats er vist at have signifikant effekt på helbredsresteret livskvalitet og risiko for genindlæggelse, men ikke entydigt på livslængde [35].

**Tabel 2** indeholder forslag til håndtering af hyppigt forekommende symptomer hos patienter med fremskreden hjertesygdom [7, 36]. Der er sparsom evidens for behandlingen af disse symptomer sammenlignet med andre områder som eksempelvis cancerområdet [10-15, 37, 38]. Mindre studier tyder også på gunstig effekt hos hjertesvigtspatienter med fremskreden sygdom [19-24], og i klinisk praksis er tilgangen til håndtering af palliative symptomer ikke radikalt anderledes og bør også baseres på klinisk erfaring og pragmatisk tilgang.

Sideløbende med lindrende symptombehandling, er det vigtigt at gennemføre medicinsanering under hensyntagen til forventet restlevetid, bivirkninger og symptomatiske effekt.

En væsentlig målsætning for den palliative indsats er endvidere at fremme og vedligeholde patientens fysiske funktionsevne. En fysioterapeutisk indsats rettet mod øvelser og træning til vedligeholdelse heraf samt vurdering af behov for hjælpemidler, er et vigtigt indsatsområde, såvel under indlæggelse som i hjemmet.

Angst og depression forekommer hos hjertesvigtspatienter med en hyppighed på ca. 20%, og op mod 50% hos patienter i NYHA IV [39]. Psykiske symptomer påvirker patientens livskvalitet, reducerer compliance og øger risikoen for indlæggelse samt mortalitet uafhængigt af traditionelle risikofaktorer [40, 41]. Systematisk screening for disse symptomer med brug af eksempelvis HADS eller WHO5/MD12/ASS2 [42] bør overvejes og følges op med vejledning i relevante behandlingstilbud.

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

Symptom	Farmakologiske overvejelser/tiltag	Non-farmakologiske overvejelser/tiltag
Åndenød	Revurdér/justér medicinen (overhydrering, dehydrering, hypotension, bradykardi) Bronkodilatorer Nitroglycerin (ved akut indsættende åndenød) Opioider (Oramorph) Anxiolytika Ved jernmangel/anæmi, overvej iv jern	Stillingsændringer, sengeleje og elevation Kold luft på underansigtet Fysik træning inkl. åndedrætsøvelser ('Pursed lip breathing', PEP, CPAP o. lign.) Rollator Nasalt ilt efter behov evt. permanent Kontrollér væsketal og hæmoglobin
Ødemer	Revurdér/justér diuretika (po, iv, sc.) Ved tilbagevendende symptomatisk pleuraeffusion overvej permanent pleuradræn Ved tilbagevendende symptomatisk ascites overvej permanent ascitesdræn Overvej inotropi (levosimendan)	Væskerestriktion Saltrestriktion Sengeleje, eleveret fodgærde Støttestrømper
Tørst, mundtørhed	Kunstig gel eller spray mod mundtørhed	Revurdér væskeindtag/ hydreringsgraden med evt. justering af diuretika Isterninger, ispinde, sukkerfri tyggegummi eller pastiller Mundskyl med citrus danskvand Opmærksomhed på mundsvamp som årsag til tørhed og eventuelle smagsforstyrrelser
Svimmelhed	Seponér/reducér mulig udløsende årsag Overvej medicinsanering Behandle evt. arytmier (AFLI, bradykardi) Ved jernmangel/anæmi, overvej iv jern	Generel vurdering af behovet for hjælpemidler i hjemmet herunder behov for rollator.
Kakeksi / tab af muskelmasse		Fysioterapi, øvelser og træning til vedligeholdelse af funktionsevnen. Diætetisk vejledning Proteintilskud Kontrollér thyroidea status
Kvalme, smagsforstyrrelser, nedsat appetit	Revurdér/justér medicinen Opmærksomhed på evt. obstipation Metoclopramid Prednisolon Haloperidol	Diætetisk vejledning Kontrollér biokemi (azotæmi niveau og lever funktion) Appetitstimulation (fx. små mængder alkohol)
Depression	Justér medicinen (obs betablokker) Undgå tricykliske antidepressiva Sertralin, Agomelatin eller Citalopram. Mirtazapin (med forsigtighed)	Samtaler (psykolog, egen læge, præst) Psykoterapi ex. kognitiv adfærdsterapi Fysisk træning
Smerter	Langtidsvirkende opioider (husk laksantia) Intensiveret antianginøs behandling hos iskæmikere	Fysioterapi Akupunktur <i>Ved manglende mulighed for at smertereducere:</i> Mindfulness øvelser, musik Psykoedukation med fokus på smerteforståelse og -tackling
Fatigue	Identifikation og behandling af potentielle sekundære årsager ex. jernmangel/anæmi, infektion, dehydrering, elektrolytforstyrrelse, azotæmi- og thyroidea status, katabol tilstand, depression, søvnapnø etc. Overvej medicinsanering (obs betablokker)	Fysisk træning i den tidligere fase Samtale om energiforvaltning ved ergoterapeut/ fysioterapeut/sygeplejerske Diætetisk vejledning Proteindrikke

## Særlige problemstillinger / patientgrupper

### Inaktivering af ICD enhed

I patientens sidste livsfase er det vigtigt at drøfte inaktivering af ICD-enheden med patient og pårørende [7, 43]. Patienter med en ICD har angivet, at emnet bør tages op ved implantations-tidspunktet og når det bliver tydeligt at patienten nærmer sig den sidste livsfase, men ikke når patienten er døende [44]. 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 [44]. **Tabel 3** lister vigtige emner, som bør berøres, hvis patienten har ønske om ICD inaktivering eller hvis det lægefagligt skønnes indiceret.

**Tabel 3: 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-enheden**
- **Dialog omkring inaktivering af ICD-enheden:**
  - Inaktivering vil ikke føre til død (kun shock-funktionen inaktiveres)
  - Inaktivering af ICD-enhedens shock funktion vil ikke inaktivere pacefunktionen (hvis patient har pacemaker)
  - Inaktivering er ikke smertefuldt, kræver ikke at enheden opereres væk, og vil ikke gøre døden mere smertefuld
  - ICD shocks i livets sidste fase kan være ineffektive, smertefulde og lede til angst hos både patient og 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-enheden betyder samt konsekvenserne**
- **Spørge ind til patientens og pårørendes ønsker**
- **Beslutning om eventuel inaktivering af ICD-enheden og hvornår det skal ske**
  - Informeret samtykke med patient (med tilstedeværelse af pårørende)
  - Beslutning noteres og registreres i patient journal
  - Patientens praktiserende læge adviseres om beslutning
  - Andre relevante tilknyttede faggrupper orienteres

### Patienter med LVAD

Venstre ventrikel assist device (LVAD), anvendes i stigende grad til patienter med avanceret hjertesvigt, som ikke kan tilbydes hjertetransplantation (destinationsbehandling, DT-LVAD). Behandling med LVAD kan bedre livskvaliteten og forlænge livet hos disse patienter [45]. Imidlertid vil mange fortsat opleve hjertesvigtssymptomer, dårlig livskvalitet og hyppige indlæggelser og prognosen forbliver alvorlig [46]. En palliativ tilgang kan støtte patient og pårørende i et kontinuum fra beslutning om implantation til end-of-life. Studier har vist klare fordele af en tidlig og integreret indsats, herunder en positiv indvirkning på patientens oplevede symptomer, bedre pårørendestøtte og afklaring af dødssted [47]. I amerikanske guidelines anbefales tidlig specialiseret palliativ indsats forud for LVAD implantation, mens der i Europa endnu ikke findes standardiserede modeller for palliation til patientgruppen. Integration af en dedikeret palliativ ekspert som del af LVAD-teamet kan være en mulig model.

### Medfødte hjertesygdomme

Især ved komplekse medfødte hjertesygdomme er de kirurgiske og invasive interventioner ofte lindrende/palliative og ikke kurative. Landsdelscentrene for medfødte hjertesygdomme følger derfor en stor gruppe patienter med komplekse medfødte hjertesygdomme livslangt. Gennem hele forløbet er realistisk og empatisk information til først forældre og siden patienten om de mulige forløb af sygdommen vigtig, så forventningerne til livsforløb er afstemte. Prognostisering kan vanskeliggøres af at gruppen favner vidt forskellige strukturelle forandringer. Erfaringsmæssigt har mange patienter med sjældne diagnoser nytte af formelle og uformelle patientnetværk. I terminalfasen er det vigtigt, at centeret etablerer et godt samarbejde med den lokale afdeling for lindrende behandling, så patienten også i denne fase kan føle sig tryk. Dette gøres oftest bedst ved at involvere patientens praktiserende læge.

### Kommunikation

Patienter med hjertesvigt har løbende behov for information om sygdommens forventede forløb, prognose og behandlings- og plejetiltag i alle faser af sygdommen [39, 48-51]. Desværre foregår end-of-life drøftelser dog fortsat oftest først ved forventet kort restlevetid. Observationelle studier tyder endvidere på, at lægefaglig kontinuitet har betydning for det samlede forløb og prognosen [52].

I **Tabel 4** findes en oversigt over emner, som kan berøres i samtaler med patient/pårørende. Der findes flere samtaleværktøjer for 'den svære samtale', eksempelvis SPIKES-modellen, der har vundet stor udbredelse i forhold til palliation [53] eller "Advance Care Planning" (ACP) [54, 55].

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 [8]. Pårørendescreeningskemaet CSNAT (LINK) kan anvendes med henblik på afklaring af behov og risici [56, 57].

**Tabel 4: Emner, der kan berøres i samtalen om fremtidig pleje og behandling, afhængig af patientens sygdomsstadie. Dette med henblik på god og værdig omsorg, pleje og optimal behandling.**

- 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/Enhed for Lindrende behandling med henblik på specialiseret varetagelse
- Behandlingstestamente
- 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 Lægemedelstyrelsen (§148 Sundhedsloven)
- Medicinsanering
- Mulighed for plejeorlov til nærtstående
- Behov for Hospiceindlæggelse (oversigt findes på [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk))
- Præferencer for den sidste tid (hvor vil patienten helst opholde sig den sidste tid/dø)

### 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.)
- Omlægge nødvendig peroral medicin til intravenøs/subcutan indgift, orale dråber, smeltetabletter, når patienten ikke længere kan indtage tabletter.
- Sikre fremadrettede p.n. ordinationer (se **Tabel 5**).
- Ophøre med systematisk måling af vitale parametre, blodprøvetagning, indgift af væske etc. [48, 58-60]
- 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.

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. den lokale enhed for lindrende behandling/palliative team før udskrivelse.

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

- 1) Inj. Morfin 2,5-5 mg pn mod smerter og åndenød.  
*Opmærksomhed på, at patienter i fast opioid behandling skal skiftes til fast s.c. ordination foruden pn. ordination. Se vejledning for omregning i Promedicin.*  
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 opioid-behandlede anbefales 5-10 dråber og øgning med 3 dråber ad gangen.  
Ved længerevarende opioid-behandling bør der startes behandling med laksantia.
- 2) Inj. Midazolam 1-2,5 (5) mg pn mod angst.
- 3) Inj. Haloperidol (Serenase) 0,5-1 mg pn mod uro, delirium eller kvalme.
- 4) Inj. Furosemid 20-40 mg, vanddrivende.
- 5) Inj. Glycopyrroniumbromid (Robinul) 0,2 mg max 3- 6 pr. døgn, sekretionshæmmende.

Såfremt patienten udskrives til lindrende behandling og afslutning af livet i eget hjem, da ajourføring af FMK med relevante ordinationer og recepter.

### 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. sygehusafdelinger, almen praksis og kommunerne)
- Palliativ indsats på **specialiseret niveau** (ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave, dvs. lokale enhed for lindrende behandling/palliative team, palliative afdelinger og hospice)

I Rigsrevisionens "Beretning om adgang til specialiseret palliation" [4] anføres det, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, at patienter med livstruende sygdomme har adgang til højt specialiseret palliation (fx hospice). Andelen af patienter på hospice med non-maligne tilstande (herunder terminal hjertesygdom) er forsat lav, og patienterne henvises ofte for sent. Disse forhold stiller yderlige krav til en optimeret basal palliativ indsats. Forudsætningen for dette er ledelsesmæssigt fokus på opgaven.

Den palliative indsats er således karakteriseret ved at være tværfaglig og tværsektoriel, og en sammenhængende indsats stiller dermed store krav til organisering og koordinering.

Anbefalinger til organisering og målrettet indsats af den palliative indsats er gengivet i **Tabel 6**.

**Tabel 6: Anbefalinger til organisering og målrettet indsats af den palliative indsats.**

- 1) Ledelsesmæssig prioritering af varetagelsen af den palliative indsats, herunder udpegelse af palliationssansvarlig læge og/eller palliations-nøglepersoner. Samle de afdelingspecifikke tilbud i én organisatorisk enhed fx. forankret i ambulatoriet (Hjertesvigtsklinikken).
- 2) Sikre relevante fagpersoners kendskab til kliniske indikatorer, som kendetegner patienten med mulige palliative behov (Tabel 1).
- 3) Implementere og anvende systematisk behovsvurdering og screening hos alle patienter med fremskreden hjertesygdom ved brug af PRO basal palliations-skema.
- 4) Løbende kompetenceudvikling af tilknyttet personale.
- 5) Sundhedspersonale som i særlig grad arbejder med patienter med palliative behov (ex. fremskreden hjertesvigt, LVAD-patienter, ICD-inaktivering) bør tilbydes supervision
- 6) Etablere formaliseret samarbejde med andre organisatoriske enheder (Enhed for Lindrende Behandling og primæsektoren inkl. Akut Team) herunder præcisering af specifikt behandlingsansvar ved sektorovergange. Hertil kommer andre relevante deltagere (psykolog, socialrådgiver, hospitalspræst, fysio- og ergoterapeut, diætist etc.) afhængigt af lokale forhold og tilgængelighed.
- 7) Tilstræbe jævnlige møder mhp. drøftelse af konkrete patientforløb, erfaringsudveksling og udbygning af samarbejde (Multi Disciplinær Team).

### Fremtidsperspektiver

Med aktuelle revision af holdningspapir har DCS fastholdt betydningen af palliation som en del af den samlede indsats til mennesker med fremskreden hjertesygdom. Den sparsomme evidens på området og den forskelligartede organisering på landets hjerteafdelinger viser, at der fortsat er et stort behov for at videreudvikle og forske i den palliative indsats for hjertepatienterne. Sideløbende med opbygning af den evidensbaserede viden, er der uændret behov for at have fokus på optimering af organiseringen af den palliative indsats samt udarbejdelse af standarder for systematisk vurdering af palliative behov i alle faser af sygdommen. Der anbefales fortsat etablering af kvalitetssikring af indsatsen rettet mod hjertepatienter eksempelvis gennem supplerende registrering i allerede etablerede databaser.

Palliation bør uændret indgå som en vigtig del af danske kardiologers hoved- og efteruddannelse.

### 10. Referencer

1. DCS, Palliation ved fremskreden hjertesygdom. DCS holdningspapir. **2016**(5).
2. Hansen, V.B., et al., The First Steps Taken to Implement Palliative Care in Advanced Heart Disease: A Position Statement from Denmark. *J Palliat Med*, 2020. **23**(9): p. 1159-1166.
3. Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats. 2017: København.
4. Rigsrevisionen, Rigsrevisionens notat: Beretning om adgangen til specialiseret palliation. 2023, Rigsrevisionen: København.
5. Rigsrevisionen, Adgangen til specialiseret palliation. 2020, Folketinget Rigsrevisionen: København.
6. Sobanski, P.Z., et al., Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res*, 2020. **116**(1): p. 12-27.
7. Hill, L., et al., Integration of a palliative approach into heart failure care: a European Society of Cardiology Heart Failure Association position paper. *Eur J Heart Fail*, 2020. **22**(12): p. 2327-2339.
8. Webpage, WHO Definition of Palliative Care, W.H. Organisation, Editor. 2002.
9. Hansen MB, A.M., Grønvold M., Dansk Palliativ Database (DPD). Årsrapport 2022. 2023, RKKP: København.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. Formiga, F., et al., End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM*, 2004. **97**(12): p. 803-8.



17. Livet med Hjertesvigt. 2014, Hjerteforeningen.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. 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.
22. 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.
23. Quinn, K.L., et al., Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 2020. **324**(14): p. 1439-1450.
24. Sahlollbey, N., et al., The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *Eur J Heart Fail*, 2020. **22**(12): p. 2340-2346.
25. Ferrero, P., et al., Prognostic scores in heart failure - Critical appraisal and practical use. *Int J Cardiol*, 2015. **188**: p. 1-9.
26. Levy, W.C., et al., The Seattle Heart Failure Model: prediction of survival in heart failure. *Circulation*, 2006. **113**(11): p. 1424-33.
27. Pocock, S.J., et al., Predicting survival in heart failure: a risk score based on 39 372 patients from 30 studies. *Eur Heart J*, 2013. **34**(19): p. 1404-13.
28. Voors, A.A., et al., Development and validation of multivariable models to predict mortality and hospitalization in patients with heart failure. *Eur J Heart Fail*, 2017. **19**(5): p. 627-634.
29. Salah, K., et al., External Validation of the ELAN-HF Score, Predicting 6-Month All-Cause Mortality in Patients Hospitalized for Acute Decompensated Heart Failure. *J Am Heart Assoc*, 2019. **8**(14): p. e010309.
30. Baumwol, J., "I Need Help"-A mnemonic to aid timely referral in advanced heart failure. *J Heart Lung Transplant*, 2017. **36**(5): p. 593-594.
31. Senni, M., et al., A novel prognostic index to determine the impact of cardiac conditions and co-morbidities on one-year outcome in patients with heart failure. *Am J Cardiol*, 2006. **98**(8): p. 1076-82.
32. Veldhoven, C.M.M., et al., Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care*, 2019. **18**(1): p. 118.
33. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™). 2019; Available from: file:///C:/Users/usu3ny/AppData/Local/Temp/MicrosoftEdgeDownloads/18d52419-dcaa-4708-82a9-c3ca9d02f253/SPICT-DK\_maj2019.pdf.
34. sekretariatet, N.P. PRO til Basal palliation 2023; Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/subsites/pro/da/pro-emner/basal-palliation>.
35. Kavalieratos, D., et al., Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 2016. **316**(20): p. 2104-2114.
36. McGuinity, C., et al., Heart Failure: A Palliative Medicine Review of Disease, Therapies, and Medications With a Focus on Symptoms, Function, and Quality of Life. *J Pain Symptom Manage*, 2020. **59**(5): p. 1127-1146 e1.
37. 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.
38. 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.
39. 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.
40. 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.
41. 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.
42. Johnsen, N.F., et al., Screening for anxiety and depression in clinical practice: translating scores from World Health Organization-5/Anxiety Symptom Scale-2/ Major Depression Inventory-2 to Hospital Anxiety and Depression Scale. *Eur J Prev Cardiol*, 2023. **30**(15): p. 1689-1701.
43. Innovation, A.f.C., NSW Guidelines for deactivation of implantable cardioverter defibrillators towards end of life. Guidelines, 2014: p. 16.
44. 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.
45. Kirklin, J.K., et al., Long-term mechanical circulatory support (destination therapy): on track to compete with heart transplantation? *J Thorac Cardiovasc Surg*, 2012. **144**(3): p. 584-603; discussion 597-8.
46. Arnold, S.V., et al., Frequency of Poor Outcome (Death or Poor Quality of Life) After Left Ventricular Assist Device for Destination Therapy: Results From the INTERMACS Registry. *Circ Heart Fail*, 2016. **9**(8).
47. Tenge, T., et al., [Palliative care in patients with left ventricular assist devices: systematic review]. *Anaesthesist*, 2021. **70**(12): p. 1044-1050.
48. 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.
49. 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.
50. 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.
51. Adler, E.D., et al., Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation*, 2009. **120**(25): p. 2597-606.
52. Pereira Gray, D.J., et al., Continuity of care with doctors-a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality. *BMJ Open*, 2018. **8**(6): p. e021161.
53. 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.
54. 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.
55. Brinkman-Stoppelenburg, A., J.A. Rietjens, and A. van der Heide, The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*, 2014. **28**(8): p. 1000-25.

56. Lund, L., et al., Effect of the Carer Support Needs Assessment Tool intervention (CSNAT-I) in the Danish specialised palliative care setting: a stepped-wedge cluster randomised controlled trial. *BMJ Support Palliat Care*, 2020.
57. 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.
58. Neergaard MA, L.H., Palliativ medicin : en lærebog. 2015, Kbh.: Munksgaard. 559 sider, illustreret.
59. 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).
60. Beattie J, G.S., Supportive Care in Heart Failure. *Bog*, 2008.