

Advance Care Planning – fælles dansk forståelse?

25. September 2025

Mette Asbjørn Neergaard

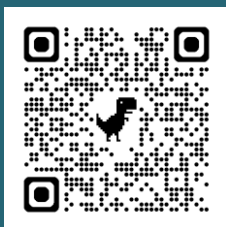
Klinisk professor, Overlæge, Ph.d.

Enhed for Lindrende Behandling

& Børn og Unge Team for Lindrende Behandling

Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Mail: mettneer@rm.dk

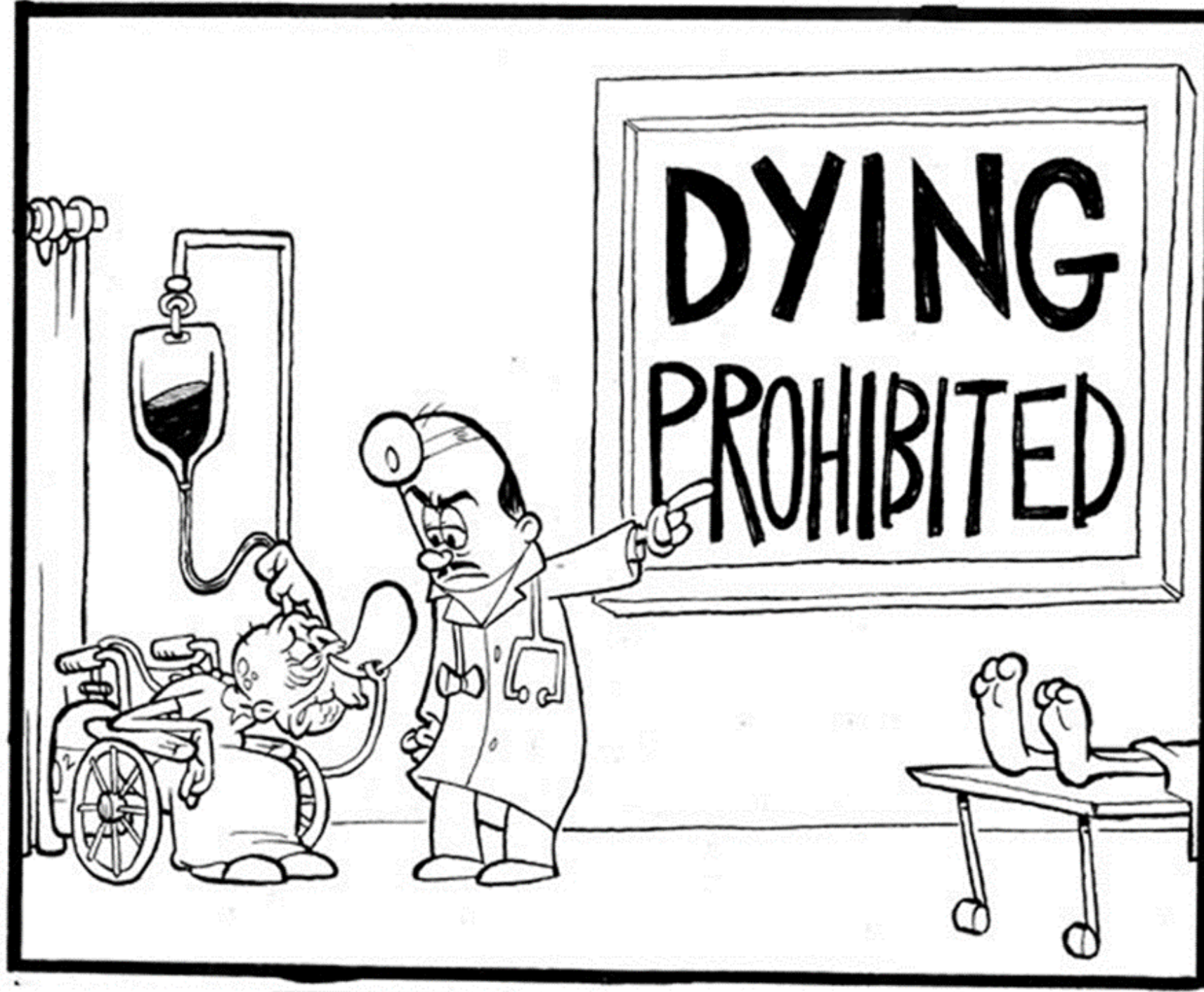


Advance Care Planning – fælles dansk forståelse?



<https://www.youtube.com/watch?v=tWhIhCEKzE8>





CHRIS ALLISON

TOONHOLE.COM



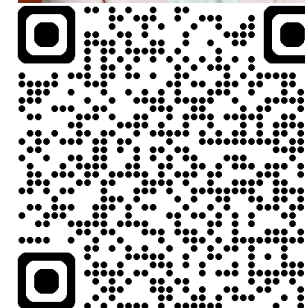
2010

BMJ

RESEARCH

The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial

Karen M Detering, respiratory physician and clinical leader,¹ Andrew D Hancock, project officer,¹ Michael C Reade, physician,² William Silvester, intensive care physician and director¹



midt
regionmidtjylland

Studie

- 309 ældre (80 år og ældre) patienter blev randomiseret til +/- ACP
- Interventionsgruppen fik én ACP samtale
- De blev fulgt til de døde eller 6 mdr efter samtale

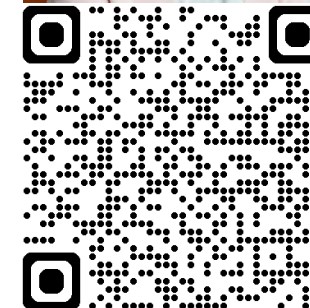


BMJ

RESEARCH

The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial

Karen M Detering, respiratory physician and clinical leader,¹ Andrew D Hancock, project officer,¹ Michael C Reade, physician,² William Silvester, intensive care physician and director¹



midt
regionmidtjylland

Konklusion

- ACP øgede sandsynlighed for **registrering af ønsket dødssted**
- ACP øgede sandsynlighed for **opfyldelse af ønsket dødssted**
- ACP øgede sandsynlighed for **øget tilfredshed** med hospitals forløb
- ACP **reducerede stress, angst og depression** ved efterladte

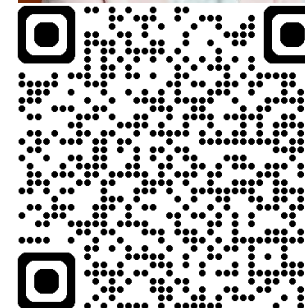


BMJ

RESEARCH

The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial

Karen M Detering, respiratory physician and clinical leader,¹ Andrew D Hancock, project officer,¹ Michael C Reade, physician,² William Silvester, intensive care physician and director¹



midt
regionmidtjylland



Advance Care Planning (ACP)

- Øger sandsynlighed for opfyldelse af ønsket dødssted¹
- Øger patient og pårørende tilfredshed¹
- Reducerer stress, angst og depression ved efterladte¹
- Nedsætter andel af hospitalsindlæggelser²
- Mindre udsigtsløs behandling i patienternes sidste tid³
- Besparelse op til 450.000 kr pr patient^{4,5}



1. Detering, KM et al. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ, 340, c1345

2. Abel J et al. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. BMJ Support Palliat Care 2013;3:168-73

3. Brinkman-Stoppelenburg A et al (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliative medicine, 28(8), 1000-1025

4. Klingler C et al (2016). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. Palliative medicine, 30(5), 423-433. <https://doi.org/10.1177/0269216315601346>

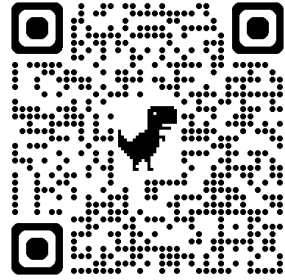
5. Dixon J et al (2015). The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. Palliative medicine, 29(10), 869-884

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care



Lancet Oncol 2017; 18: e543–51

Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care



Brief definition

Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate.







2010

2012



2010

2012

2017





Anbefalinger for den palliative indsats

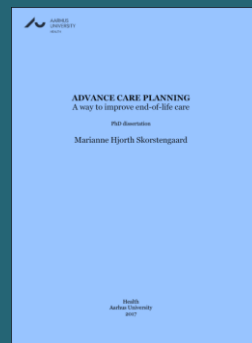


4 Det palliative forløb

Anbefalinger

- Alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov
- Det palliative forløb tilrettelægges og foregår individuelt og i samarbejde med patient og pårørende ud fra en faglig helhedstænkning og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner
- Identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser tager udgangspunkt i en helhedstænkning og den enkelte patients forudsætninger; sker tidligst muligt - gerne på diagnosetidspunktet og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov
- De palliative indsatser omfatter efter behov indsatser over for hhv. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Endvidere indsatser til pårørende og efterladte
- Alle med livstruende sygdom tilbydes systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje





2010

2012

2017





ADVANCE CARE PLANNING

A way to improve end-of-life care

PhD dissertation

Marianne Hjorth Skorstengaard

Health
Aarhus University
2017





Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial

Marianne Hjorth Skorstengaard,¹ Anders Bonde Jensen,² Pernille Andreassen,³ Trine Brogaard,⁴ Elisabeth Brendstrup,⁵ Anders Løkke,⁵ Susanne Aagaard,⁶ Henrik Wiggers,⁶ Mette Asbjørn Neergaard⁷

Patienter (n=205)

- Kræft: 103 (50%)
- Lungesygd.: 68 (33%)
- Hjertesvigt: 34 (17%)
- Mean age: 70 år

Pårørende (n=205)

- Mean age: 63 år



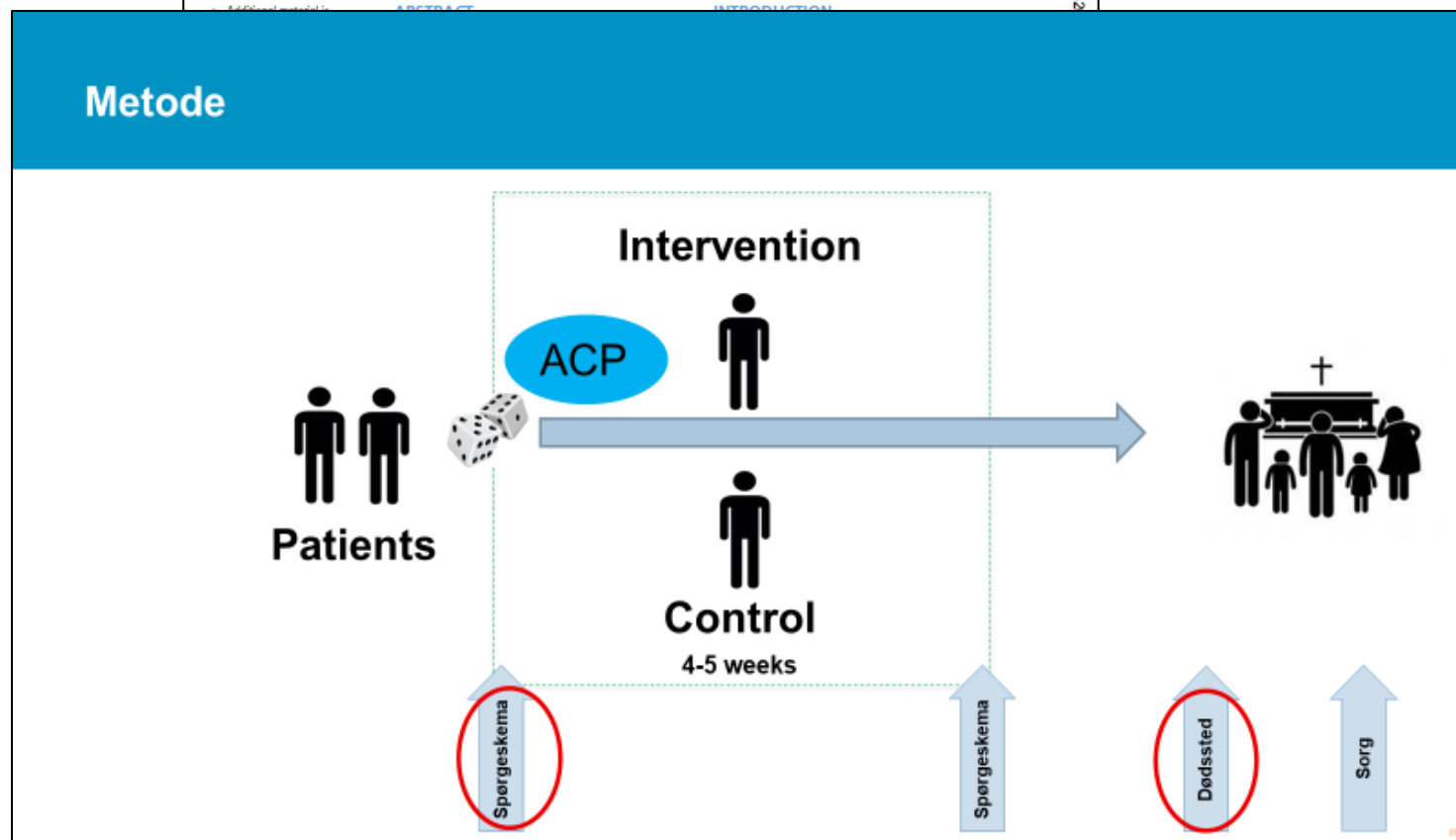


Research

BMJ Support Palliat Care: first published as 10.1136/bmjspcare-2019-001111 on 14 November 2019

Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial

Marianne Hjorth Skorstengaard,¹ Anders Bonde Jensen,² Pernille Andreassen,³ Trine Brogaard,⁴ Elisabeth Brendstrup,⁵ Anders Løkke,⁵ Susanne Aagaard,⁶ Henrik Wiggers,⁶ Mette Asbjørn Neergaard⁷





Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial

Marianne Hjorth Skorstengaard,¹ Anders Bonde Jensen,² Pernille Andreassen,³ Trine Brogaard,⁴ Elisabeth Brendstrup,⁵ Anders Løkke,⁵ Susanne Aagaard,⁶ Henrik Wiggers,⁶ Mette Asbjørn Neergaard⁷

► Additional material is published online only. To view please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001677>).

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to Dr Marianne Hjorth Skorstengaard, Clinical Medicine, Aarhus University, Aarhus 8000, Denmark; marianne.skorstengaard@viborg.rm.dk

Received 5 October 2018
Revised 4 February 2019
Accepted 20 February 2019

ABSTRACT

Objectives Advance care planning (ACP) can be a way to meet patients' end-of-life preferences and enhance awareness of end-of-life care. Thereby it may affect actual place of death (APOD) and decrease the rate of hospitalisations. The aim was to investigate if ACP among terminally ill patients with lung, heart and cancer diseases effects fulfilment of preferred place of death (PPOD), amount of time spent in hospital and APOD.

Methods The study was designed as a randomised controlled trial. Patients were assessed using general and disease-specific criteria and randomised into groups: one received usual care and one received usual

INTRODUCTION

Fulfilment of patients' preferred place of death (PPOD) is essential in palliative care. The potential inability of patients to participate in decision-making and voice their preferences could hinder optimal end-of-life care. Most patients prefer to spend the last part of their lives in their own home and not in hospital, and they also prefer to die at home; however, most patients still spend a lot of time in hospital and eventually die there.¹⁻³

Advance care planning (ACP) is a way to extend the patient's autonomy to the terminal phase. ACP is a process "whereby a patient, in consultation with health care

Control n=26 Intervention n=21

Fulfilment of baseline PPOD, n (%)

Not fulfilled

17 (65.4)

10 (47.6)

0.221

Fulfilled

9 (34.6)

11 (52.4)

*Chi-square (χ^2) test.





Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial

Marianne Hjorth Skorstengaard,¹ Anders Bonde Jensen,² Pernille Andreassen,³ Trine Brogaard,⁴ Elisabeth Brendstrup,⁵ Anders Løkke,⁵ Susanne Aagaard,⁶ Henrik Wiggers,⁶ Mette Asbjørn Neergaard⁷

► Additional material is published online only. To view please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001677>).

For numbered affiliations see end of article.

Correspondence to
Dr Marianne Hjorth Skorstengaard, Clinical Medicine, Aarhus Universitet, Aarhus 8000, Denmark;

ABSTRACT

Objectives Advance care planning (ACP) can be a way to meet patients' end-of-life preferences and enhance awareness of end-of-life care. Thereby it may affect actual place of death (APOD) and decrease the rate of hospitalisations. The aim was to investigate if ACP among terminally ill patients with lung, heart and cancer diseases effects fulfilment of preferred place of death (PPOD), amount of time spent in hospital and APOD.

INTRODUCTION

Fulfilment of patients' preferred place of death (PPOD) is essential in palliative care. The potential inability of patients to participate in decision-making and voice their preferences could hinder optimal end-of-life care. Most patients prefer to spend the last part of their lives in their own home and not in hospital, and they also prefer to die at home; however, most patients still spend a lot of time in hospital

	Control n=59	Intervention n=52	P value*
APOD, n (%)			
Home	10 (17.0)	21 (40.4)	0.013
Relative's home	0 (0.0)	1 (1.9)	
Nursing home	5 (8.5)	0 (0.0)	
Hospital	16 (27.1)	9 (17.3)	
Hospice	19 (32.2)	18 (34.6)	
Unknown	9 (15.3)	3 (5.8)	





Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomised controlled trial unexpected finding

INTRODUCTION
Advance care planning (ACP) can be a way to meet patients' end-of-life preferences and increase awareness and quality of end-of-life care. In a

Letter

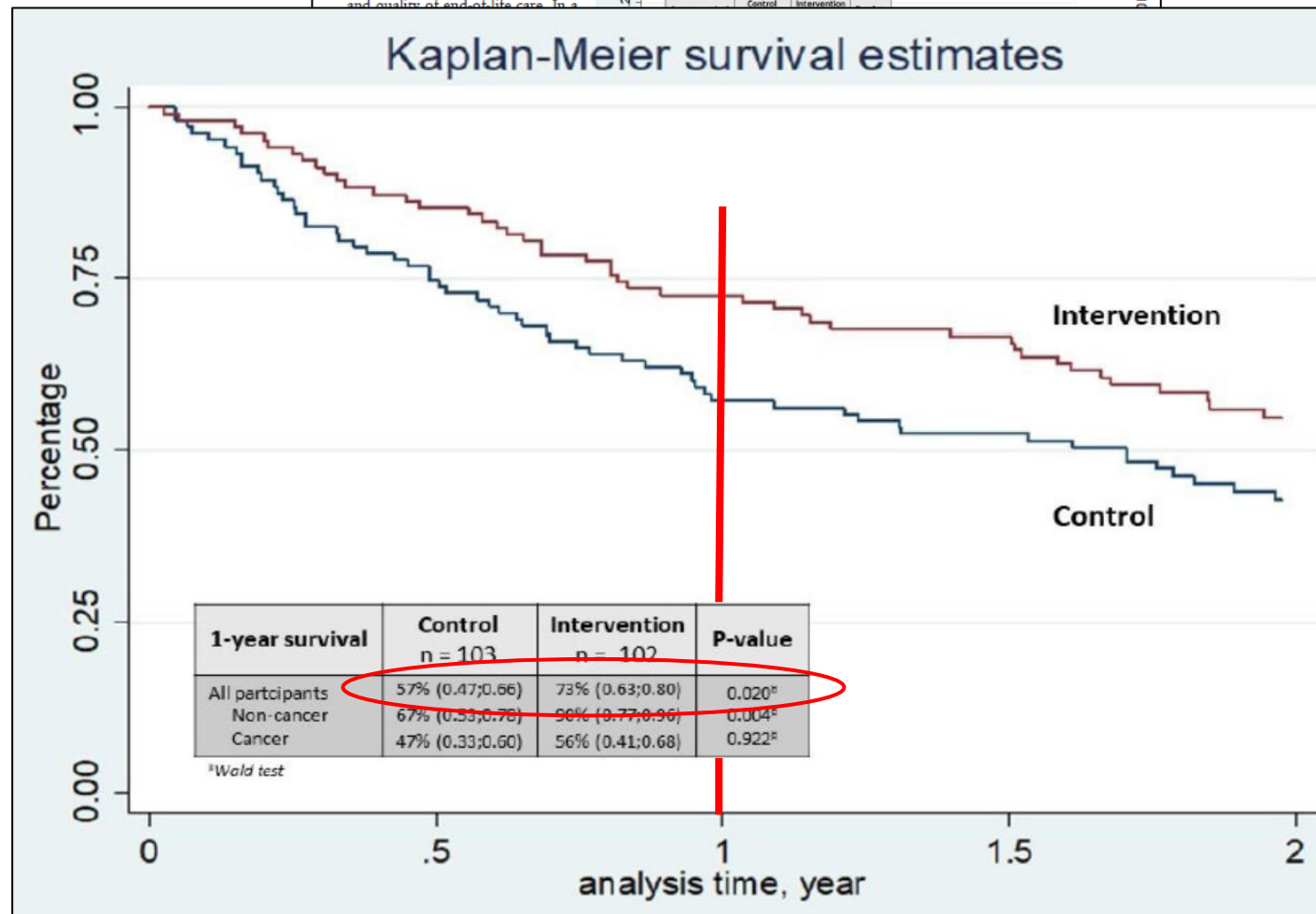
Kaplan-Meier survival estimates

Percentage

Intervention

Control

BMJ Support Palliat Care: first published as 10



NEWS RELEASE 10-12-2019
 Planning longer survival in the terminally ill: a randomised controlled trial unexpected finding
 Effects strongest in patients who plan their death
 Peer-Reviewed
 By Laura Donnelly, HEALTH EDITOR
 10 December 2019 • 11:30pm

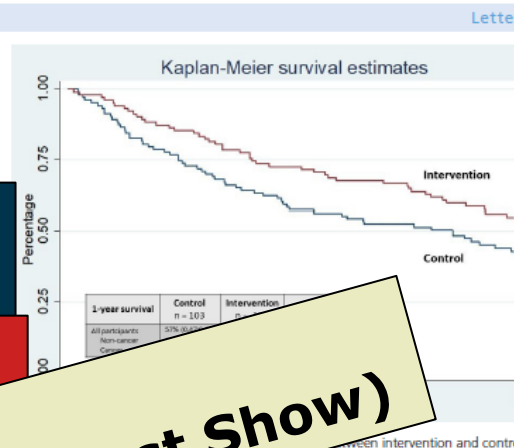
Sharing preference for longer survival in the terminally ill: the journal BMJ Supportive and Palliative Care
 Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomised controlled trial unexpected finding
 But it's not known whether the intervention is cost-effective
 The researchers used a randomised controlled trial to compare the effects of advance care planning (ACP) with standard care in patients with advanced cancer.

Related Topics
 Hospitals, Steroids, Cancer, Planning, Denmark



To continue reading

Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomised controlled trial unexpected finding



BMJ Support Palliat Care: first published as 10.1136/bmjspcare-2019-001108 on 10 December 2019



Reuters international, Sky News, Talk Radio UK (Julia Hartley-Brewer Breakfast Show)





Advance care planning for patients with lung, heart and cancer diseases and their relatives

Marianne H Skorstengaard, Trine Brogaard, Anders Bonde Jensen, Pernille Andreassen, Elisabeth Bendstrup, Anders Løkke, Susanne Aagaard, Henrik Wiggers, Anna Thit Johnsen and Mette Asbjørn Neergaard

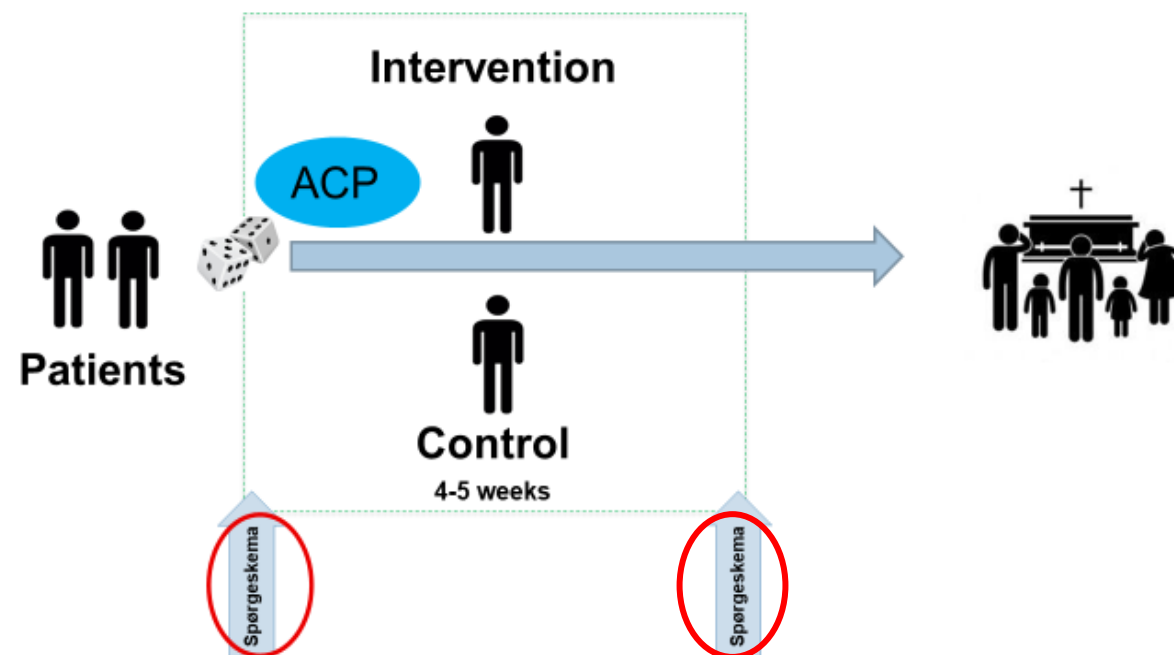
Marianne H Skorstengaard
Department of
Oncology, Aarhus
University Hospital

Mette Asbjørn
Neergaard
Associate professor,
Department of

Abstract

Background: Advance care planning (ACP) has been suggested to improve the quality of life (QoL) and mental wellbeing in severely ill patients and their relatives.

Metode





Advance care planning for patients with lung, heart and cancer diseases and their relatives

Marianne H Skorstengaard, Trine Brogaard, Anders Bonde Jensen, Pernille Andreassen, Elisabeth Bendstrup, Anders Løkke, Susanne Aagaard, Henrik Wiggers, Anna Thit Johnsen and Mette Asbjørn Neergaard



PATIENTS

Control	Variables	Total
Anxiety	Total (n)	65
	Mean, 95% CL	0.71 (0.51-0.90)
	Sd	(0.76)
Depression	Total (n)	59
	Mean, 95% CL	1.16 (0.96-1.36)
	Sd	(0.76)
Intervention	Variables	Total
Anxiety	Total (n)	68
	Mean, 95% CL	0.52 (0.41-0.63)
	Sd	(0.46)
Depression	Total (n)	68
	Mean, 95% CL	0.96 (0.79-1.14)
	Sd	(0.72)



Talking about sensitive topics during the advance care planning discussion: A peek into the black box

Downloaded from <http://spcare.bmj.com/> on October 1, 2015 - Published by group.bmj.com

Research

The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences

Pernille Andreassen,¹ Mette Asbjørn Neergaard,² Trine Brogaard,³ Marianne Hjorth Skorstengaard,¹ Anders Bonde Jensen¹

Research article

Does advance care planning affect relatives' healthcare-seeking behaviour?

Elisabeth S. Noerup¹, Marianne Hjorth Skorstengaard², Anders Bonde Jensen¹, Mai-Britt Guldin², Mette Asbjørn Neergaard⁴

¹Department of Oncology, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark, ²Department of Anesthesiology, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark, ³The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, Nyborg, Denmark, ⁴The Palliative Care Unit, Department of Oncology, Aarhus University Hospital, Aarhus, Denmark

Background: Relatives of terminally ill patients most often experience distress. Advance Care Planning (ACP) has been developed to plan end-of-life care and support patients and relatives. ACP has been shown to have a positive impact on relatives of terminally ill patients and may affect their healthcare-seeking behaviour. The aim of the study was to investigate associations between ACP and relatives' contacts with general practitioners (GPs) and hospital admissions.

Methods: Based on a prior randomized controlled trial we conducted a prospective longitudinal study. Relatives of patients formerly randomized into one ACP conversation or control group were included. Information regarding relatives' GP and hospital contacts was achieved through healthcare registries using personal Civil Registration numbers. The content, distribution, and median number of GP and hospital contacts were analyzed in two time windows: the caregiving period (from randomization until loss) and the bereavement period (from loss until six months after).

Results: No significant difference in the median number of GP or hospital contacts between the two groups was found. However, in the caregiving period, we found a significant difference in the distribution of GP contacts ($p = 0.022$). More relatives in the control group had no contact with their GP.

Conclusion: The prior ACP conversation did not affect the median number of GP or hospital contacts among relatives, but statistically significantly more relatives in the ACP group had at least one GP contact in the caregiving period. The study emphasizes the importance of performing ACP trials with outcomes in relation to relatives and patients.

Keywords: Advance Care Planning, Bereavement, Care Givers, Communication, Primary Care, Palliative Care

Introduction

Being a relative to a terminally ill patient will often be a challenging situation. The relatives are in distress both during the illness trajectory and during the bereavement period.^{1,2} So even though many relatives express appreciation for having the opportunity to participate in the care of their loved one, caregiving may cause uncertainty and anxiety.³⁻⁵ Likewise, bereavement has been shown to pose a potential risk for overwhelming emotional burden and a decline in physical health.^{6,7} Previous research indicates that relatives of patients with a terminal cancer diagnosis have more symptoms of stress and depression than relatives of healthy adults.⁸ In addition, a Danish

study found that relatives of terminally ill patients have more frequent contact with their general practitioners (GPs) and more hospital admissions both during the caregiving and the bereavement period than relatives of healthy adults.⁹

Based on these findings it seems evident, that relatives of terminally ill patients need support. Previous research suggests that symptoms of complicated grief in relatives of cancer patients are reduced if support is provided.¹⁰ A possible way to deliver this support is Advance Care Planning (ACP). ACP has been defined: "... as the ability to enable individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals, and

Research

Advance care planning for patients with lung, heart and cancer diseases and their relatives

Marianne HJ Skorstengaard, Trine Brogaard, Anders Bonde Jensen, Pernille Andreassen, Elisabeth

Research

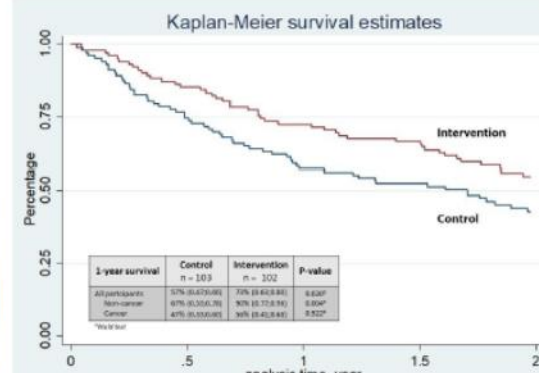
Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial

Marianne Hjorth Skorstengaard,¹ Anders Bonde Jensen,²

BMJ Support Palliat Care: first published as 10.1136/bmjspac-2014-000111

Letter

Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomised controlled trial unexpected finding



INTRODUCTION

Advance care planning (ACP) can be a way to meet patients' end-of-life preferences and increase awareness and quality of end-of-life care. In a recent publication, we investigated the effect of ACP in a randomised controlled trial of incurably ill patients with mixed diagnoses within the areas of cancer, lung and cardiac that ACP did not affect preferences and end-of-life care, but that ACP did affect the place of death and hospitalisation. A significant finding was that patients died in the intervention group.¹

ACP may be of an early explorative care, to improve patients' studies are of ACP on explorative to investigate ACP on survival patients

Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen

Marianne Hjorth Skorstengaard¹, Mogens Grenvold², Anders Bonde Jensen¹, Anna Thit Johnsen¹, Trine Brogaard¹, Caroline Arntfeldt Christensen¹, Pernille Andreassen¹, Kristoffer Marsaa³ & Mette Asbjørn Neergaard¹

STATUSARTIKEL

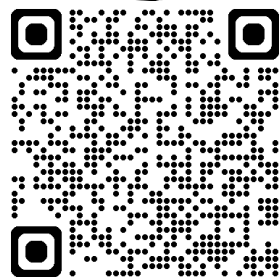
1) Kraftræningscenter, Aarhus Universitetshospital
2) Forskningsenheden

I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om den sidste del af livet og døden. Derfor ved de pårørende og de involverede sundhedspersoner ofte ikke nok om patientens ønsker for og tanker om den sidste tid. Ved at drøfte disse ønsker og tanker tidligt i det palliative forløb forbed-

situation, hvor han/hun ikke længere kan give udtryk for ønsker angående livsforlængende behandling og genoplivning [1]. Samtalens hovedpunkter dokumenteres efterfølgende i patientens journal.

ACP-samtalen kræver professionel forankring og styrke og foretages af en læge/sygeplejerske, og for-

BMJ Support Palliat Care: first published as 10.1136/bmjspac-2014-000111





“Min far og jeg var ikke gode til at tage de snakke, men efter ACP-samtalen gjorde vi det. Vi havde en lille smule galgen-humor om det, men det betød også, at jeg nu ved ting, som ikke ville have vidst, hvis vi ikke havde haft de snakke.”

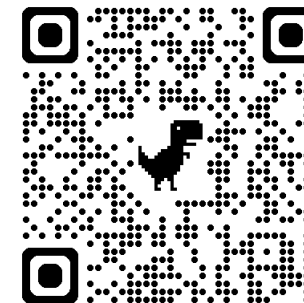
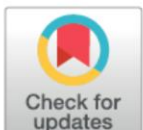
Andreassen P et al. The diverse impact of advance care planning:
A long-term follow-up study on patients' end relatives' experiences.
BMJ Supp Pall Care. 2017



RESEARCH ARTICLE

Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial

Ida J. Korfa^{1*}, Giulia Carreras², Caroline M. Arnfeldt Christensen^{3,4},
Pascale Billekens⁵, Louise Bramley⁶, Linda Briggs⁷, Francesco Bulli²,
Glenys Caswell⁸, Branka Červ⁹, Johannes J. M. van Delden¹⁰, Luc Deliens¹¹,
Lesley Dunleavy¹², Kim Eecloo¹¹, Giuseppe Gorini¹², Mogens Groenvold^{3,4},
Bud Hammes⁷, Francesca Ingravalle¹³, Lea J. Jabbarian¹, Marijke C. Kars¹⁰,
Hana Kodba-Čeh⁹, Urska Lunder⁹, Guido Miccinesi², Alenka Mimic⁹, Polona Ozbič⁹,
Sheila A. Payne¹², Suzanne Polinder¹, Kristian Pollock⁸, Nancy J. Preston¹²,
Jane Seymour¹⁴, Anja Simonič⁹, Anna Thit Johnsen^{3,4}, Alessandro Toccafondi²,
Mariëtte N. Verkissen¹¹, Andrew Wilcock¹⁵, Marieke Zwakman¹⁰, Agnes van der
Heide^{1†}, Judith A. C. Rietiens^{1†}



Studie

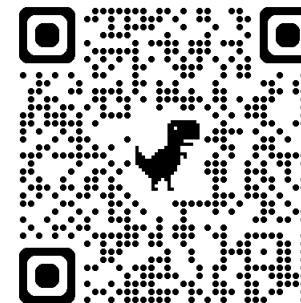
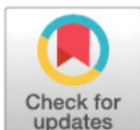
- Cluster-randomiseret studie på 23 hospitaler 2015-2018: Belgien, Danmark, Italien, Holland, Slovenien, og Storbritanien.
- 1117 patienter (442 intervention; 675 kontrol) med avanceret lunge eller colorectal kræft, WHO performance status 0–3, og mindst 3 måneders forventet restlevetid



RESEARCH ARTICLE

Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial

Ida J. Korfage^{1*}, Giulia Carreras², Caroline M. Arnfeldt Christensen^{3,4}, Pascale Billekens⁵, Louise Bramley⁶, Linda Briggs⁷, Francesco Bulli², Glenys Caswell⁸, Branka Červ⁹, Johannes J. M. van Delden¹⁰, Luc Deliens¹¹, Lesley Dunleavy¹², Kim Eecloo¹¹, Giuseppe Gorini¹², Mogens Groenvold^{3,4}, Bud Hammes⁷, Francesca Ingravalle¹³, Lea J. Jabbarian¹, Marijke C. Kars¹⁰, Hana Kodba-Čeh⁹, Urska Lunder⁹, Guido Miccinesi², Alenka Mimic⁹, Polona Ozbič⁹, Sheila A. Payne¹², Suzanne Polinder¹, Kristian Pollock⁸, Nancy J. Preston¹², Jane Seymour¹⁴, Anja Simonič⁹, Anna Thit Johnsen^{3,4}, Alessandro Toccafondi², Mariëtte N. Verkissen¹¹, Andrew Wilcock¹⁵, Marieke Zwakman¹⁰, Agnes van der Heide^{1‡}, Judith A. C. Rietiens^{1‡}



Konklusion

- **Livskvalitet** var ikke statistisk forskellig mellem grupperne
- **Symptomer, coping, patient tilfredshed og andel af shared decision-making** var ikke forskellig mellem grupperne
- Øget andel af **SPI og angivelse af behandlingsniveau** i ACP-gruppen



Open access

Protocol

BMJ Open Compassionate Communication and Advance Care Planning to improve End-of-life Care in Treatment of Haematological Disease 'ACT': Study Protocol for a Cluster-randomized trial

Cæcilie Borregaard Myrhøj ,^{1,2} Stine Novrup Clemmensen,¹ Mary Jarden,^{1,3} Christoffer Johansen,² Annika von Heymann ²



Advance Care Planning (ACP)

- Øger sandsynlighed for opfyldelse af ønsket dødssted¹
- Øger patient og pårørende tilfredshed¹
- Reducerer stress, angst og depression ved efterladte¹
- Nedsætter andel af hospitalsindlæggelser²
- Mindre udsigtsløs behandling i patienternes sidste tid³
- Besparelse op til 450.000 kr pr patient^{4,5}
- Øger sandsynlighed for hjemmedød⁶
- Ingen påviselige bivirkninger¹⁻⁸



1. Detering, KM et al. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ, 340, c1345
2. Abel J et al. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. BMJ Support Palliat Care 2013;3:168-73
3. Brinkman-Stoppelenburg A et al (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliative medicine, 28(8), 1000-1025
4. Klingler C et al (2016). Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. Palliative medicine, 30(5), 423-433. <https://doi.org/10.1177/0269216315601346>
5. Dixon J et al (2015). The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. Palliative medicine, 29(10), 869-884
6. Skorstengaard MH et al (2020). Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial. BMJ supportive & palliative care, 10(4), e37
7. Skorstengaard MH et al (2019). Advance Care Planning for patients with lung, heart and cancer diseases and their relatives. International Journal of Palliative Nursing 2019, Vol 25, No 3
8. Neergaard et al. Advance care planning and longer survival in the terminally ill. BMJ Support Palliat Care. 2020.10(2):221-222







Advance Care Planning (ACP)



Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, klinisk professor, ph.d.^{1,2} Emma Helledie, afdelingslæge¹
Brita Jørgensen, sygeplejerske, MKS¹ Helle Mathiesen, klinisk sygeplejespecialist¹
Mette Kjærgaard Nielsen, praktiserende læge, postdoc, ph.d.³

¹ Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital, Aarhus

² Klinisk institut, Aarhus Universitet, Aarhus

³ Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus



FORSKNINGSARTIKEL

Derfor skal du læse artiklen

- Få den danske version af Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)
- Læs om FPB tilgangen som kan afdække livstruede syge patienters fremtidige ønsker.
- Få viden om hvordan der via et Delphi-studie opnås konsensus omkring FPB til brug i klinisk praksis

Resumé

Formål: Formålet med studiet var at opnå national konsensus om en dansk betegnelse for Advance Care Planning (ACP) og at oversætte den engelske definition til dansk efter international praksis for systematisk oversættelse.

Baggrund: I Danmark har ACP efterhånden vundet indpas i sundhedsvæsenet, men der mangler konsensus om en dansk betegnelse og der er ikke lavet en systematisk oversættelse af den engelske definition.

Metoder: Studiet bestod af et Delphi studie og en systematisk oversættelse af den engelske definition af ACP.

Resultater: I Delphi studiet blev der sendt mails ud til danske interessenter for at få så mange forslag til danske betegnelser som muligt. Ekspertpanelet (29 personer) vurderede de 78 indkomne danske forslag til betegnelser på en 5-punkt likert-skala i 8 runder. I 9. runde blev den endelige betegnelse valgt ud af to resterende betegnelser og i 10. runde blev der valgt en dansk forkortelse.

I den systematiske oversættelse blev fem standardiserede trin fulgt og ændringer blev foretaget undervejs efter input fra bedømmere i hvert trin.

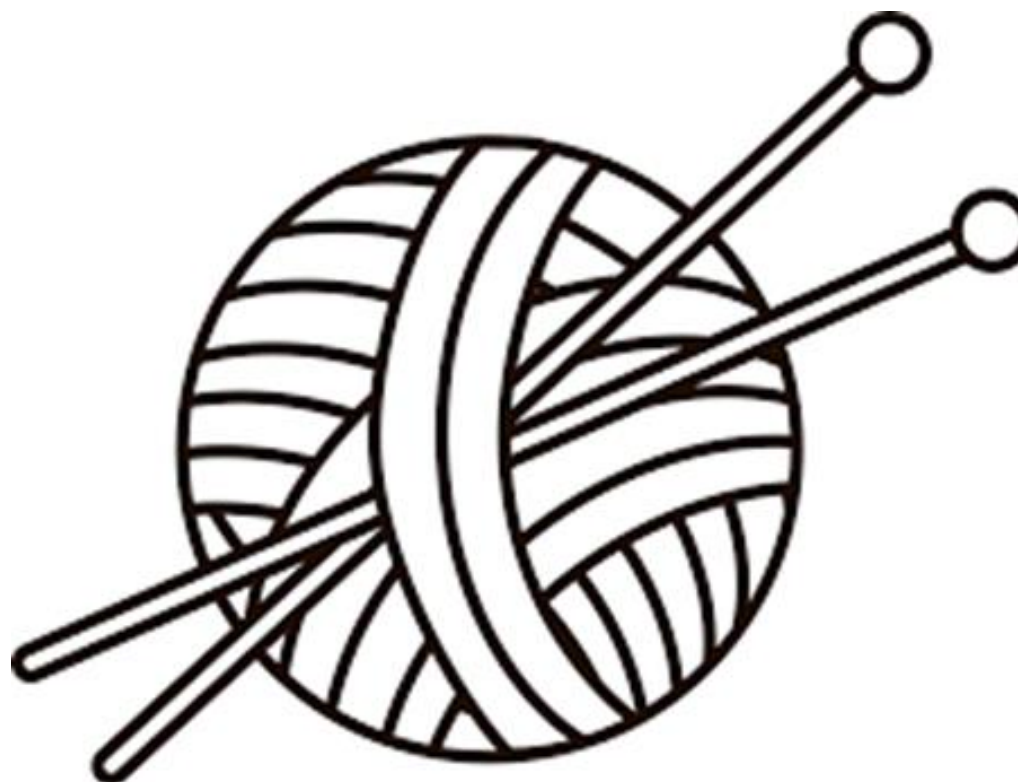
Konklusion: Den danske konsensus-betegnelse Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) blev fundet ved en Delphi-proces og en dansk definition af ACP blev lavet efter en systematisk oversættelse af den engelske definition. Der er således nu et grundlag for en ensretning i forhold til omtale og brug af ACP i Danmark.

Klinisk relevans: Når vi i klinikken indfører koncepter og begreber fra udlandet er det yderst vigtigt, at der er dansk konsensus om definitioner og sprogbrug. Denne artikel giver et eksempel på, hvordan dette kan gribes an på en systematisk, forskningsbaseret måde.

Nøgleord: Advance care Planning, Delphi studie, Forward-Backward oversættelse, Palliativ indsats, Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling.

❖ Dansk navn

❖ Dansk definition





- Dansk navn for ACP?
- Nævn en ACP-expert



Hvem blev spurgt?

Neergaard A.M., Hellede E., Jørgensen B., Mathiesen H., Nielsen K. M.
Journal of Nursing Research & Professional Knowledge. Research Article published 10/03/2024.

Sygeplejeforskning.dk
JOURNAL OF NURSING RESEARCH & PROFESSIONAL KNOWLEDGE

Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)
Mette Aabjerg Neergaard, overlæge, klinisk professor, ph.d.2 Emma Hellede, afdelingslæge
Ditte Jørgensen, sygeplejerske, MSc Helle Mathiesen, klinisk sygeplejespecialist
Mette Kjærgaard Nielsen, praktiserende læge, postdoc, ph.d.3
1 Enhed for Lindrende Behandling, Kraftholdningen, Aarhus Universitetshospital, Aarhus
2 Klinisk Institut, Aarhus Universitet, Aarhus
3 Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus

Derfor skal du læse artiklen

- Få den danske version af Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)
- Læs om FPB tilgangen som kan afdække livstruede syge patienters fremtidige ønsker.
- Få viden om hvordan der via et Delphi-studie opnås konsensus omkring FPB til brug i klinisk praksis

FORSKNINGSARTIKEL

Resumé
Formål: Formålet med studiet var at opnå national konsensus om en dansk betegnelse for Advance Care Planning (ACP) og at oversætte den engelske definition til dansk efter international praksis for systematisk oversættelse.
Baggrund: I Danmark har ACP efterhånden vundet indpas i sundhedsvæsenet, men der mangler konsensus om en dansk betegnelse og der er ikke lavet en systematisk oversættelse af den engelske definition.
Metoder: Studiet bestod af et Delphi studie og en systematisk oversættelse af den engelske definition af ACP.
Resultater: I Delphi studiet blev der sendt mails ud til danske interessenter for at få så mange forslag til danske betegnelser som muligt. Ekspertpanelet (29 personer) vurderede de 78 indkomne danske forslag til betegnelser på en 5-punkt likert-skala i 8 runder. I 9. runde blev den endelige betegnelse valgt ud af to resterende betegnelser og i 10. runde blev der valgt en dansk forkortelse.
I den systematiske oversættelse blev fem standardiserede trin fulgt og ændringer blev foretaget undervejs efter input fra bedømmere i hvert trin.
Konklusion: Den danske konsensus betegnelse Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) blev fundet ved en Delphi-process og en dansk definition af ACP blev lavet efter en systematisk oversættelse af den engelske definition. Der er således nu et grundlag for en ensretning i forhold til omtale og brug af ACP i Danmark.
Klinisk relevans: Når vi i klinikken indfører koncepter og begreber fra udlandet er det yderst vigtigt, at der er dansk konsensus om definitioner og sprogbrug. Denne artikel giver et eksempel på, hvordan dette kan gribes an på en systematisk, forskningsbaseret måde.

Nøgleord: Advance care Planning, Delphi studie, Forward-Backward oversættelse, Palliativ indsats, Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling.

© SPL Publishing Open access | ISSN 2794-6899 <https://sygeplejeforskning.dk/index.php/peer-review/>



OVERORDNET GRUPPERING*	ORGANISATION/PERSONER	OVERORDNET GRUPPERING*	ORGANISATION/PERSONER
PALLIATIVE MILJØER	- Dansk Selskab for Palliativ Medicin - Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker - Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation - Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi - Fagligt netværk for musikterapeuter i palliation og onkologi - Hospitalspræster - Socialrådgivere i palliation - Hospicelederforeningen i Danmark - Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark - Hospiceforum Danmark - Videncenter for Rehabilitering og Palliation	DANSKE FORSKNINGSMILJØER DER ARBEJDER ELLER HAR ARBEJDET MED ACP	- Forskningsenheden for Palliation, Bispebjerg Hospital - Kræftafdelingen, AUH - Nyre medicinsk afdeling, AUH - Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet - Forskningsnetværket i palliation
OVERORDNEDE, FAGLIGE ORGANISATIONER	- Dansk Sygeplejeråd - Lægeforeningen - Dansk psykolog forening	PATIENTFORENINGER	Kræftens bekæmpelse, Danske Patienter, Hjerteforeningen, Brystkræftforeningen, Parkinsonforeningen, Ældresagen, Lungeforeningen, Kræft i underlivet, Nationalt videnscenter for demens Foreningen, Spiseforstyrrelse og Selvskade, Nyreforeningen, Hjerneskadeforeningen, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Bedre Psykiatri, Prostatakræftforeningen PROPA, Familier med kræftramte børn, Muskelsvindfonden, Tarmkræftforeningen, SIND, Cystisk Fibrose Foreningen, Alzheimerforeningen, Hjernemetorforeningen, Sjældne Diagnoser, ALS-foreningen, Skleroseforeningen
DIAGNOSE-SPECIFIKKE LÆGELIGE SELSKABER	- Dansk Selskab for Almen Medicin - Dansk Selskab Klinisk Onkologi - Dansk Lungemedicinsk Selskab - Dansk Kardiologisk Selskab - Dansk Neurologisk Selskab - Dansk Pædiatrisk Selskab - Dansk Kirurgisk Selskab - Forskningsenheden for Palliation, Bispebjerg Hospital	"SPYDSPIDSER" INDEN FOR ACP/ ETISK RÅD	12 betegnelsegivne personer, samt Etisk råd. Mailliste genereret gennem Dansk Palliativ Database
		ALLE SPECIALISEREDE PALLIATIVE TEAMS OG HOSPICER I DK	



Neergaard A.M., Hellede E., Jørgensen B., Mathiesen H., Nielsen K. M.
Journal of Nursing Research & Professional Knowledge. Research Article published 10/03/2024.

Sygeplejeforskning
JOURNAL OF NURSING RESEARCH & PROFESSIONAL KNOWLEDGE

Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Mette Abjerg Neergaard, overlæge, klinisk professor, ph.d. Emma Hellede, afdelingslæge
Ditte Jørgensen, sygeplejerske, MSc Helle Mathiesen, klinisk sygeplejespecialist
Mette Kjærgaard Nielsen, praktiserende læge, postdoc, ph.d.

1 Enhed for Lærende Behandling, Kraftholdningen, Aarhus Universitetshospital, Aarhus
2 Klinisk Institut, Aarhus Universitet, Aarhus
3 Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus

Derfor skal du læse artiklen

- Få den danske version af Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)
- Læs om FPB tilgangen som kan afdække livstruede syge patienters fremtidige ønsker.
- Få viden om hvordan der via et Delphi-studie opnås konsensus omkring FPB til brug i klinisk praksis

Resumé

Formål: Formålet med studiet var at opnå national konsensus om en dansk betegnelse for Advance Care Planning (ACP) og at oversætte den engelske definition til dansk efter international praksis for systematisk oversættelse.

Baggrund: I Danmark har ACP efterhånden vundet indpas i sundhedsvæsenet, men der mangler konsensus om en dansk betegnelse og der er ikke lavet en systematisk oversættelse af den engelske definition.

Metoder: Studiet bestod af et Delphi studie og en systematisk oversættelse af den engelske definition af ACP.

Resultater: I Delphi studiet blev der sendt mails ud til danske interessenter for at få så mange forslag til danske betegnelser som muligt. Ekspertpanelet (29 personer) vurderede de 78 indkomne danske forslag til betegnelser på en 5-punkt likert-skala i 8 runder. I 8. runde blev den endelige betegnelse valgt ud af to resterende betegnelser og i 10. runde blev der valgt en dansk forkortelse.

I den systematiske oversættelse blev fem standardiserede trin fulgt og ændringer blev foretaget undervejs efter input fra bedømmere i hvert trin.

Konklusion: Den danske konsensus betegnelse Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) blev fundet ved en Delphi-process og en dansk definition af ACP blev lavet efter en systematisk oversættelse af den engelske definition. Der er således nu et grundlag for en ensretning i forhold til omtale og brug af ACP i Danmark.

Klinisk relevans: Når vi i klinikken indfører koncepter og begreber fra udlændet er det yderst vigtigt, at der er dansk konsensus om definitioner og sprogbrug. Denne artikel giver et eksempel på, hvordan dette kan gribes an på en systematisk, forskningsbaseret måde.

Nøgleord: Advance care Planning, Delphi studie, Forward-Backward oversættelse, Palliativ indsats, Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling.

© SPL Publishing Open access | ISSN 2794-6099 <https://sygeplejeforskning.dk/index.php/peer-review/>



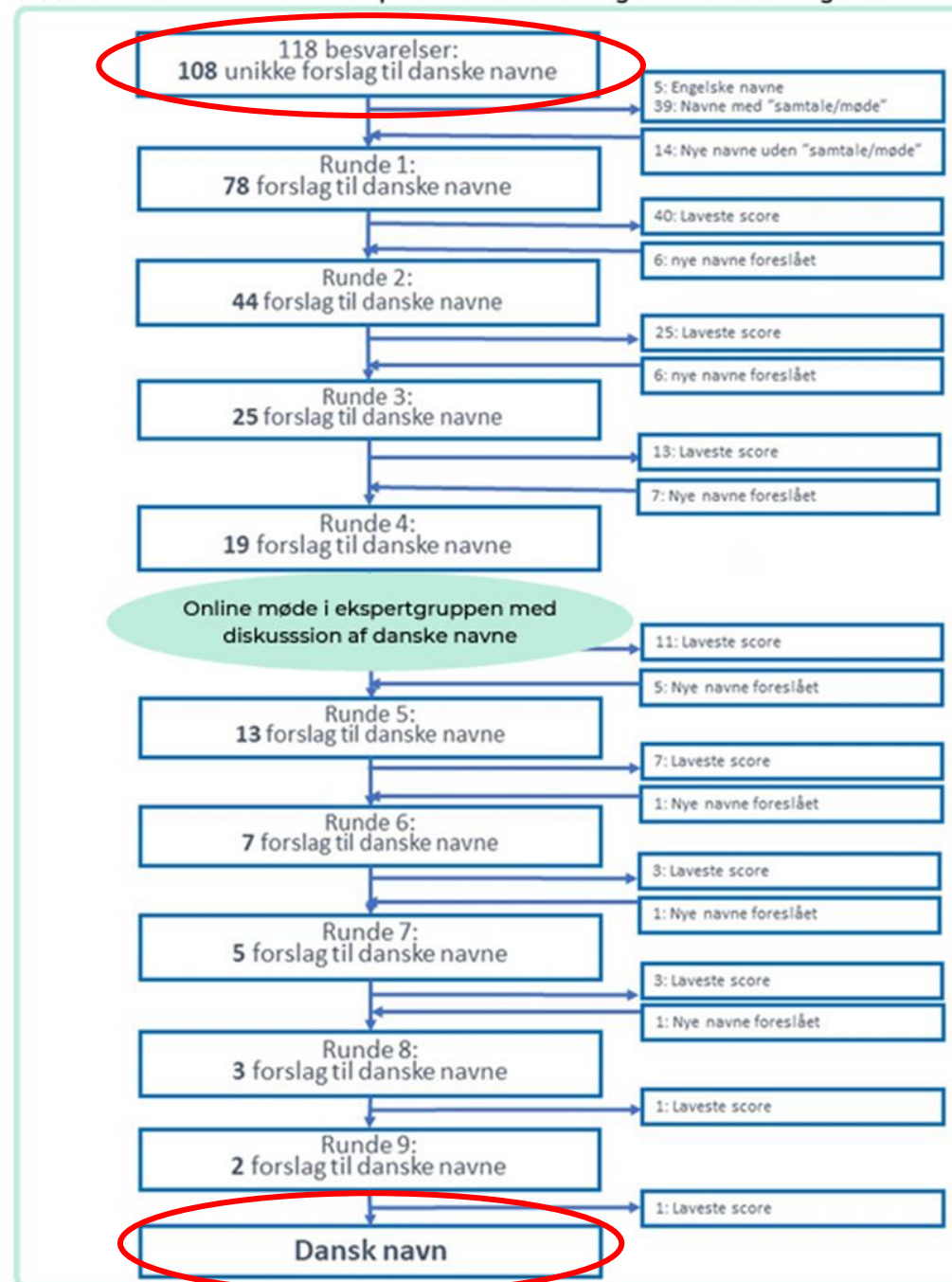
Tabel 2. Demografi for deltagere i ekspertpanel

VARIABLER	N= 29
KØN (n (%))	
Kvinde	23 (79,3)
Mand	6 (20,7)
PROFESSION (n (%))	
Læge	14 (48,3)
Sygeplejerske	12 (41,4)
Andet (fx psykolog, antropolog)*	3 (10,3)
REGION (n (%))	
Region Hovedstaden	8 (27,6)
Region Sjælland og Region Nordjylland*	5 (17,2)
Region Syd Danmark	4 (13,8)
Region Midtjylland	12 (41,4)
PRIMÆR FUNKTION (n (%))	
Specialiseret palliativ indsats	11 (37,9)
Primærsektor	4 (13,8)
Basal palliation på sygehus	10 (34,5)
Andet (Forskning, organisation, privat praksis)*	4 (13,8)

*Kategorier er slået sammen for ikke at have grupper på < 3 personer



FIGUR 2 Flowchart i forhold til Delphi runder med udvælgelse af dansk betegnelse



Dansk navn:

Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Neergaard A.M., Hellede E., Jørgensen B., Mathiesen H., Nielsen K. M.
Journal of Nursing Research & Professional Knowledge. Research Article published 10/03/2024.

Sygeplejeforskning
JOURNAL OF NURSING RESEARCH & PROFESSIONAL KNOWLEDGE

Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Mette Aabjerg Neergaard, overlæge, klinisk professor, ph.d.2 Emma Hellede, afdelingslæge
Ditte Jørgensen, sygeplejerske, MSc Helle Mathiesen, klinisk sygeplejespecialist
Mette Kjærsgaard Nielsen, praktiserende læge, postdoc, ph.d.3

1 Enhed for Lærende Behandling, Kraftholdningen, Aarhus Universitetshospital, Aarhus
2 Klinisk Institut, Aarhus Universitet, Aarhus
3 Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus

Derfor skal du læse artiklen

- Få den danske version af Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)
- Læs om FPB tilgangen som kan afdække livstruede syge patienters fremtidige ønsker.
- Få viden om hvordan der via et Delphi-studie opnås konsensus omkring FPB til brug i klinisk praksis

Resumé

Formål: Formålet med studiet var at opnå national konsensus om en dansk betegnelse for Advance Care Planning (ACP) og at oversætte den engelske definition til dansk efter international praksis for systematisk oversættelse.

Baggrund: I Danmark har ACP efterhånden vundet indpas i sundhedssektoren, men der mangler konsensus om en dansk betegnelse og der er ikke lavet en systematisk oversættelse af den engelske definition.

Metoder: Studiet bestod af et Delphi studie og en systematisk oversættelse af den engelske definition af ACP.

Resultater: I Delphi studiet blev der sendt mails ud til danske interessenter for at få så mange forslag til danske betegnelser som muligt. Ekspertpanelet (29 personer) vurderede de 78 indkomne danske forslag til betegnelser på en 5-punkt likert-skala i 8 runder. I 9. runde blev den endelige betegnelse valgt ud af to resterende betegnelser og i 10. runde blev der valgt en dansk forkortelse.

I den systematiske oversættelse blev fem standardiserede trin fulgt og ændringer blev foretaget undervejs efter input fra bedømmere i hvert trin.

Konklusion: Den danske konsensus betegnelse Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) blev fundet ved en Delphi-proces og en dansk definition af ACP blev lavet efter en systematisk oversættelse af den engelske definition. Der er således nu et grundlag for en ensretning i forhold til omtale og brug af ACP i Danmark.

Klinisk relevans: Når vi i klinikken indfører koncepter og begreber fra udlandet er det yderst vigtigt, at der er dansk konsensus om definitioner og sprogbrug. Denne artikel giver et eksempel på, hvordan dette kan gribes an på en systematisk, forskningsbaseret måde.

Nøgleord: Advance care planning, Delphi studie, Forward-Backward oversættelse, Palliativ indsats, Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling.

SPJ Publishing Open access | ISSN 2794-6999 <https://sygeplejeforskning.dk/index.php/peer-review/>



Dansk definition

Neergaard A.M., Hellede E., Jørgensen B., Mathiesen H., Nielsen K. M.
Journal of Nursing Research & Professional Knowledge. Research Article published 10/03/2024.

Sygeplejeforskning
JOURNAL OF NURSING RESEARCH & PROFESSIONAL KNOWLEDGE

Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Mette Aabjerg Neergaard, overlæge, klinisk professor, ph.d.1,2 Emma Hellede, afdelingslæge
Ditte Jørgensen, sygeplejerske, MSc3 Helle Mathiesen, klinisk sygeplejespecialist
Mette Kjærgaard Nielsen, praktiserende læge, postdoc, ph.d.3

1 Enhed for Lindrende Behandling, Kraftholstingen, Aarhus Universitetshospital, Aarhus
2 Klinisk Institut, Aarhus Universitet, Aarhus
3 Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus

Derfor skal du læse artiklen

- Få den danske version af Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)
- Læs om FPB tilgangen som kan afdække livstruede syge patienters fremtidige ønsker.
- Få viden om hvordan der via et Delphi-studie opnås konsensus omkring FPB til brug i klinisk praksis

Resumé

Formål: Formålet med studiet var at opnå national konsensus om en dansk betegnelse for Advance Care Planning (ACP) og at oversætte den engelske definition til dansk efter international praksis for systematisk oversættelse.

Baggrund: I Danmark har ACP efterhånden vundet indpas i sundhedsvæsenet, men der mangler konsensus om en dansk betegnelse og der er ikke lavet en systematisk oversættelse af den engelske definition.

Metoder: Studiet bestod af et Delphi studie og en systematisk oversættelse af den engelske definition af ACP.

Resultater: I Delphi studiet blev der sendt mails ud til danske interessenter for at få så mange forslag til danske betegnelser som muligt. Ekspertpanelet (29 personer) vurderede de 78 indkomne danske forslag til betegnelser på en 5-punkt likert-skala i 8 runder. I 9. runde blev den endelige betegnelse valgt ud af to resterende betegnelser og i 10. runde blev der valgt en dansk forkortelse.

I den systematiske oversættelse blev fem standardiserede trin fulgt og ændringer blev foretaget undervejs efter input fra bedømmere i hvert trin.

Konklusion: Den danske konsensus betegnelse Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) blev fundet ved en Delphi-proces og en dansk definition af ACP blev lavet efter en systematisk oversættelse af den engelske definition. Der er således nu et grundlag for en ensretning i forhold til omtale og brug af ACP i Danmark.

Klinisk relevans: Når vi i klinikken indfører koncepter og begreber fra udlandet er det yderst vigtigt, at der er dansk konsensus om definitioner og sprogbrug. Denne artikel giver et eksempel på, hvordan dette kan gribes an på en systematisk, forskningsbaseret måde.

Nøgleord: Advance care Planning, Delphi studie, Forward-Backward oversættelse, Palliativ indsats, Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling.

SPJ Publishing Open access | ISSN 2794-6999 <https://sygeplejeforskning.dk/index.php/peer-review/>



Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care



Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care

Lancet Oncol 2017; 18: e543–51



Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care



Lancet Oncol 2017; 18: e543–51

Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care



Panel: Consensus definitions of advance care planning

Extended definition

Advance care planning enables individuals who have decisional capacity to **identify their values**, to **reflect upon the meanings and consequences of serious illness scenarios**, to **define goals and preferences** for future medical treatment and care, and to **discuss** these with family and health-care providers.

ACP addresses individuals' concerns across the physical, psychological, social, and spiritual domains. It encourages individuals to identify a personal representative and to record and regularly review any preferences, so that their preferences can be taken into account should they, at some point, be unable to make their own decisions.

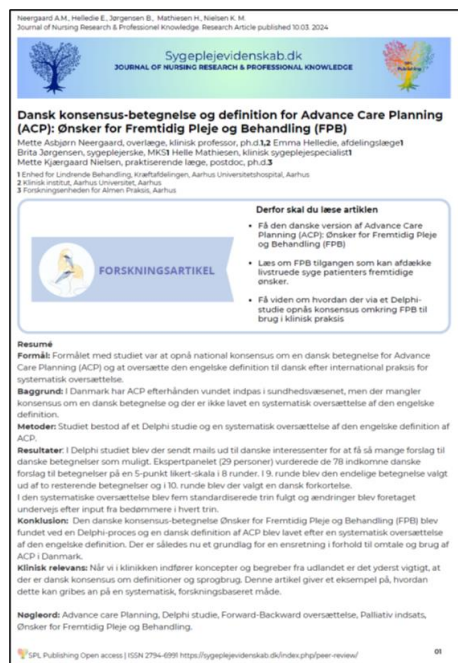
Brief definition

Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate.



FIGUR 1 Faser i Forward-Backward oversættelse

Danish definition:



Step 1: Forward oversættelse

Den engelske oprindelige definition blev oversat af forfatterne MAN og MKN til den første **Version dansk ACP-1** og af en engelskkyndig sprogmedarbejder LN til **Version dansk ACP-2**

Step 2: Syntese

De første to oversættelser blev sammenlignet og hvor der var uoverensstemmelser, blev der opnået konsensus ved et møde mellem MAN, MKN og LN. En ny version blev udarbejdet og blev til **Version dansk ACP-3**

Step 3: Backward oversættelse

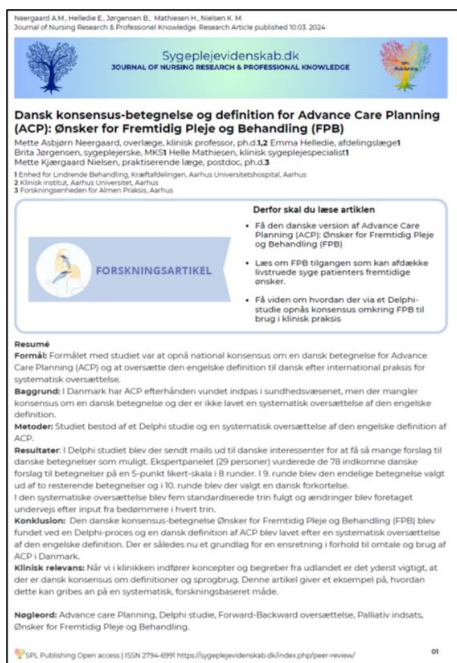
To dansktalende personer bosiddende i Danmark med engelsk som første sprog, blev uafhængigt af hinanden bedt om at oversætte **Version dansk ACP-3** til engelsk. De to engelske versioner blev sammenlignet med den oprindelige engelske version (Boks 1). Mindre korrektioner blev udarbejdet og blev til **Version dansk ACP 4**

Step 4: Konsensus

Version dansk ACP-4 blev sendt til 13 danske sundhedsprofessionelle, der alle er bekendt med ACP. Ud fra respondenternes kommentarer blev mindre korrektioner udarbejdet og blev til **Version dansk ACP-5**

Step 5: Pre-test

Version dansk ACP-5 blev sendt til 5 danske personer, uden relation til sundhedsvæsenet eller kendskab til ACP. Mindre korrektioner blev udarbejdet og blev til **Version dansk ACP-6**

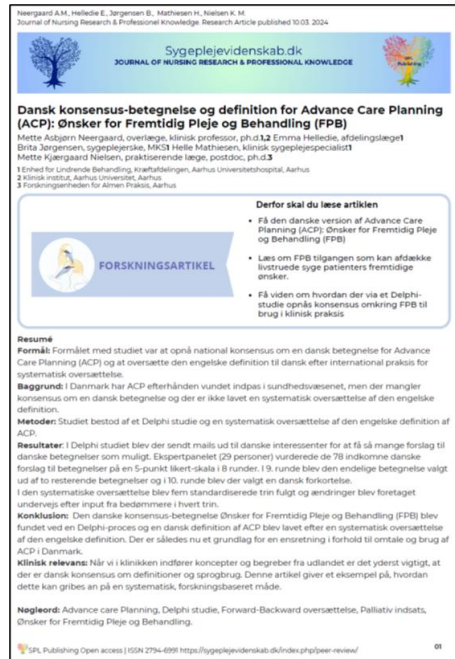


Udvidet definition:

Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) (Advance Care Planning (ACP)) giver individer, der er i stand til at træffe beslutninger, mulighed for at overveje deres værdier i livet, at reflektere over betydning og konsekvenser af mulige hændelser pga. et alvorligt sygdomsforløb, at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling og at drøfte disse med familie og sundhedsprofessionelle.

FPB (ACP) adresserer individers behov inden for fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle områder. Den opfordrer individer til at pege på en repræsentant samt nedskrive og regelmæssigt genoverveje ønsker, så de tages i betragtning, hvis individerne på et senere tidspunkt er ude afstand til at træffe egne beslutninger.

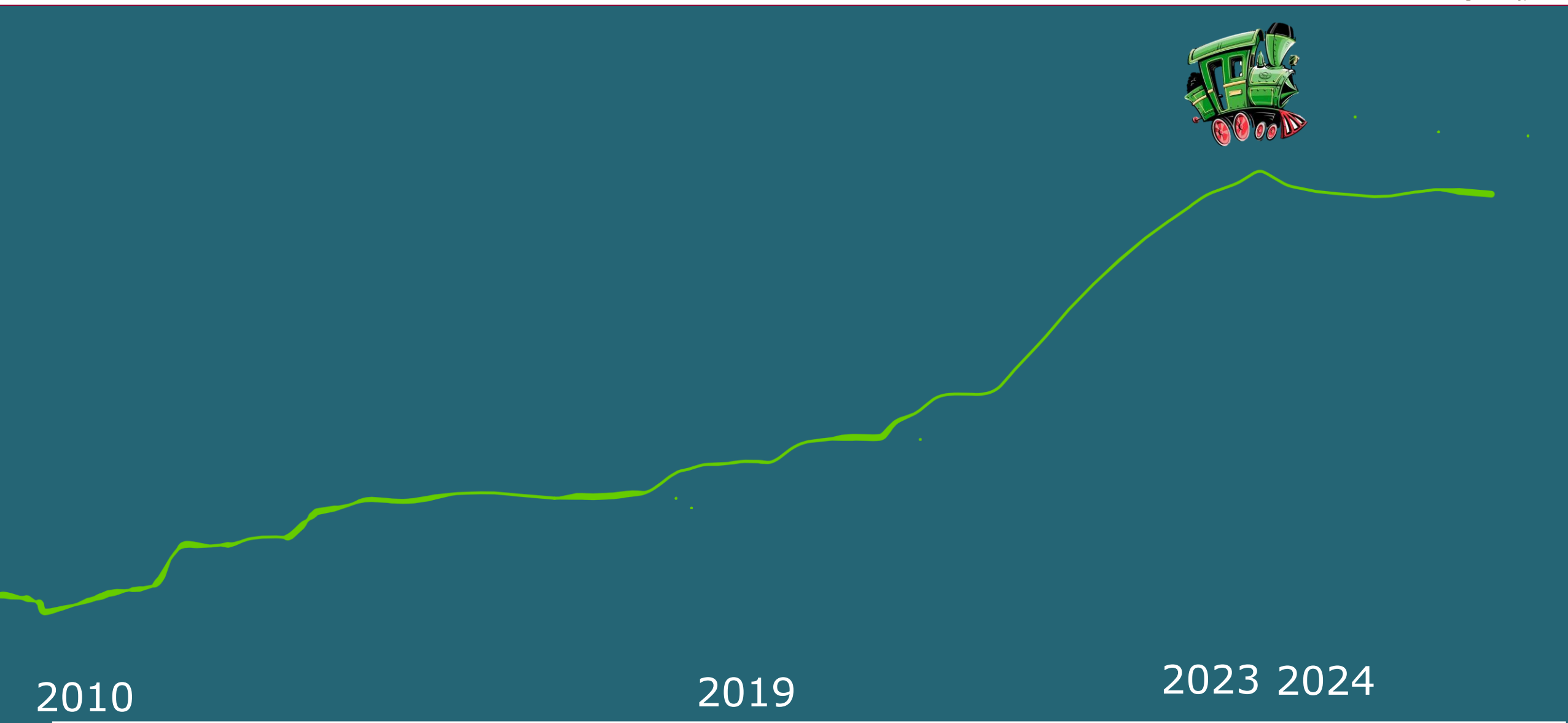
Oversat fra: Rietjens JAC et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the EAPC. Lancet Oncol. 2017

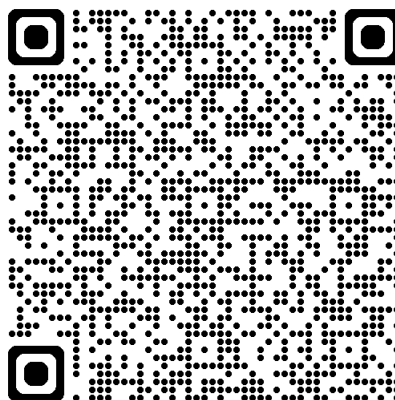
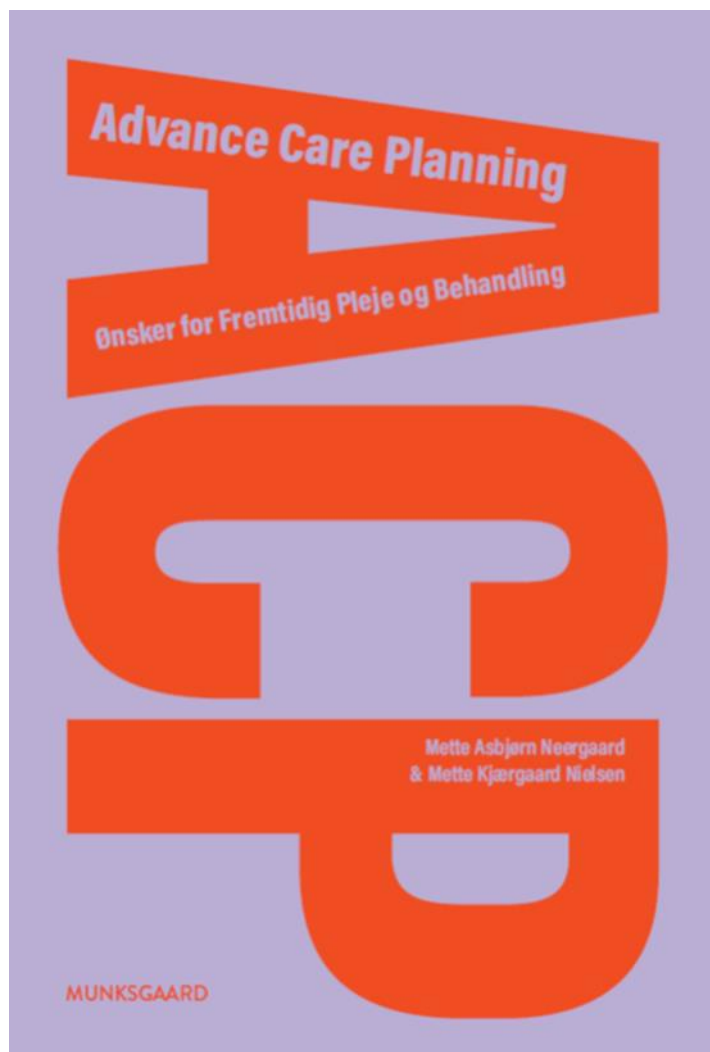


Kort definition:

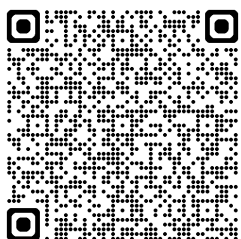
Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) (Advance Care Planning (ACP)) er defineret som en tilgang, der giver individer mulighed for at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling, at drøfte disse mål og ønsker med familie og sundhedsprofessionelle og at nedskrive og genoverveje disse ønsker ved behov.

Translated from: Rietjens JAC et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the EAPC. Lancet Oncol. 2017

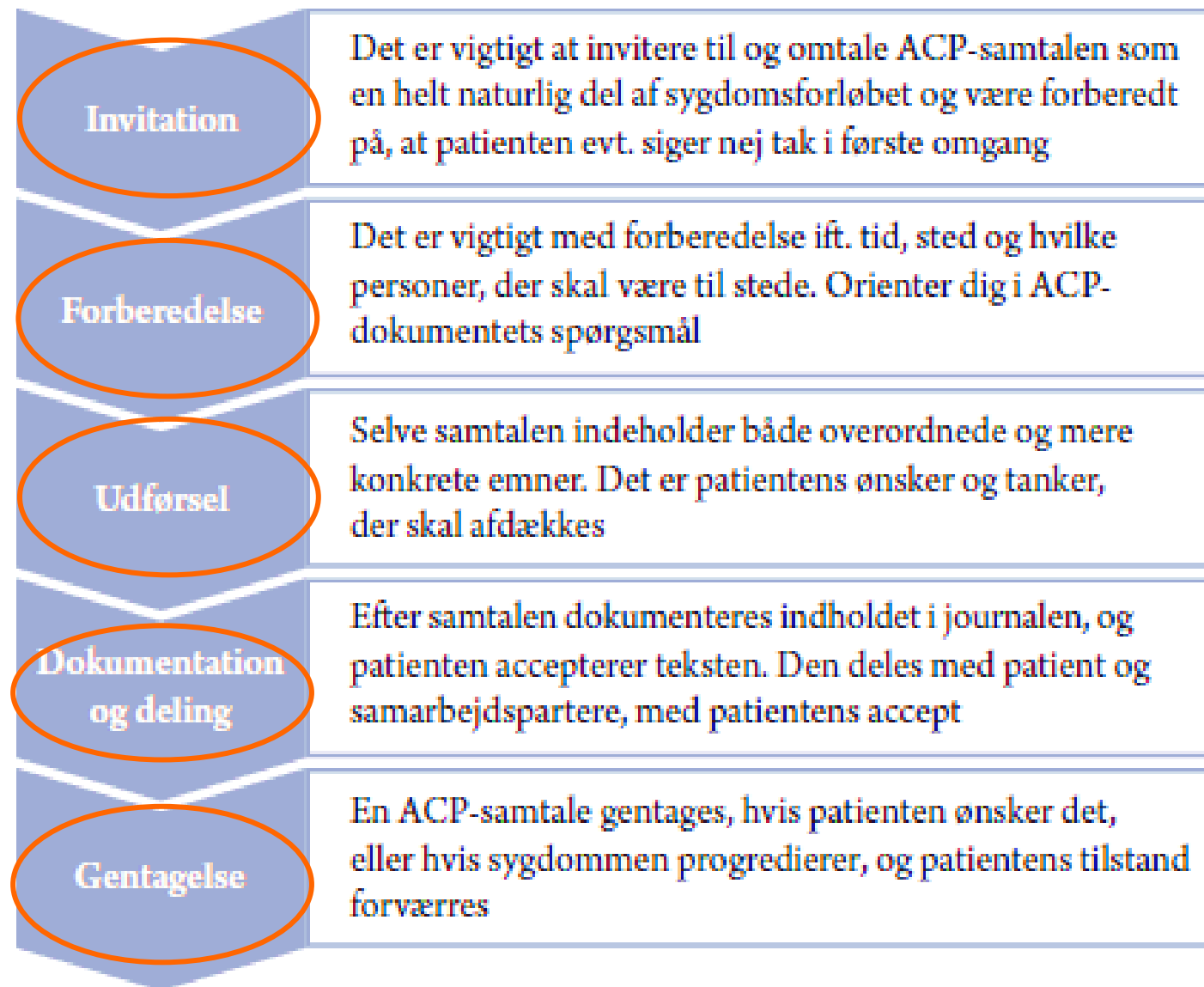
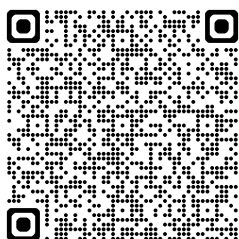




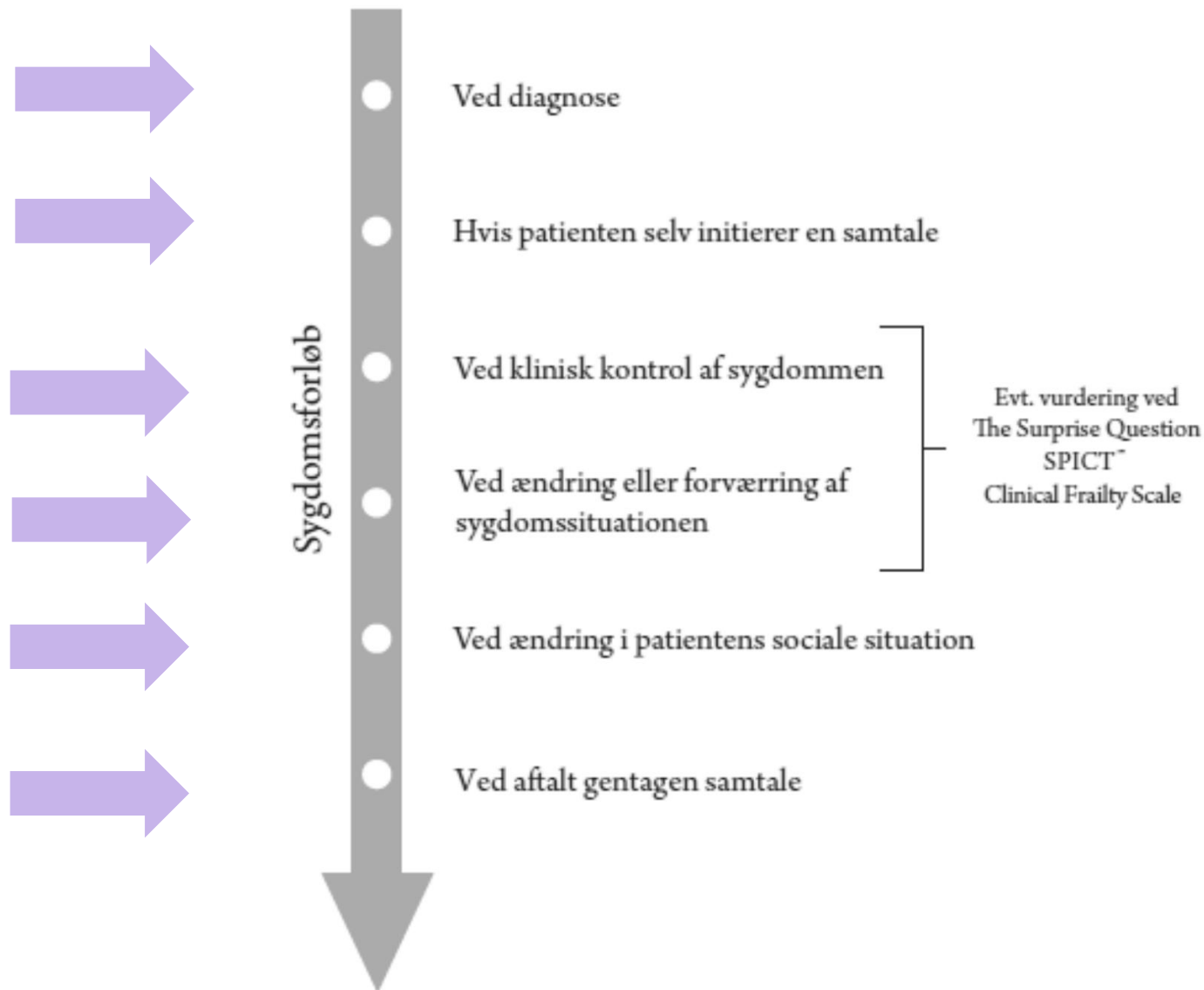
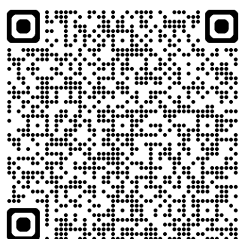
<https://bit.ly/3xs5pJW>

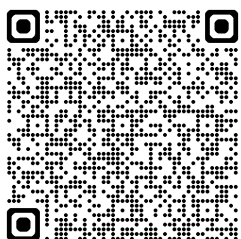


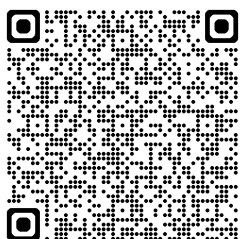




TRIGGERE:







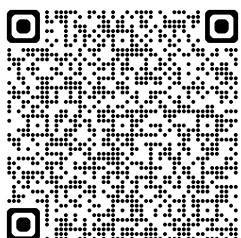
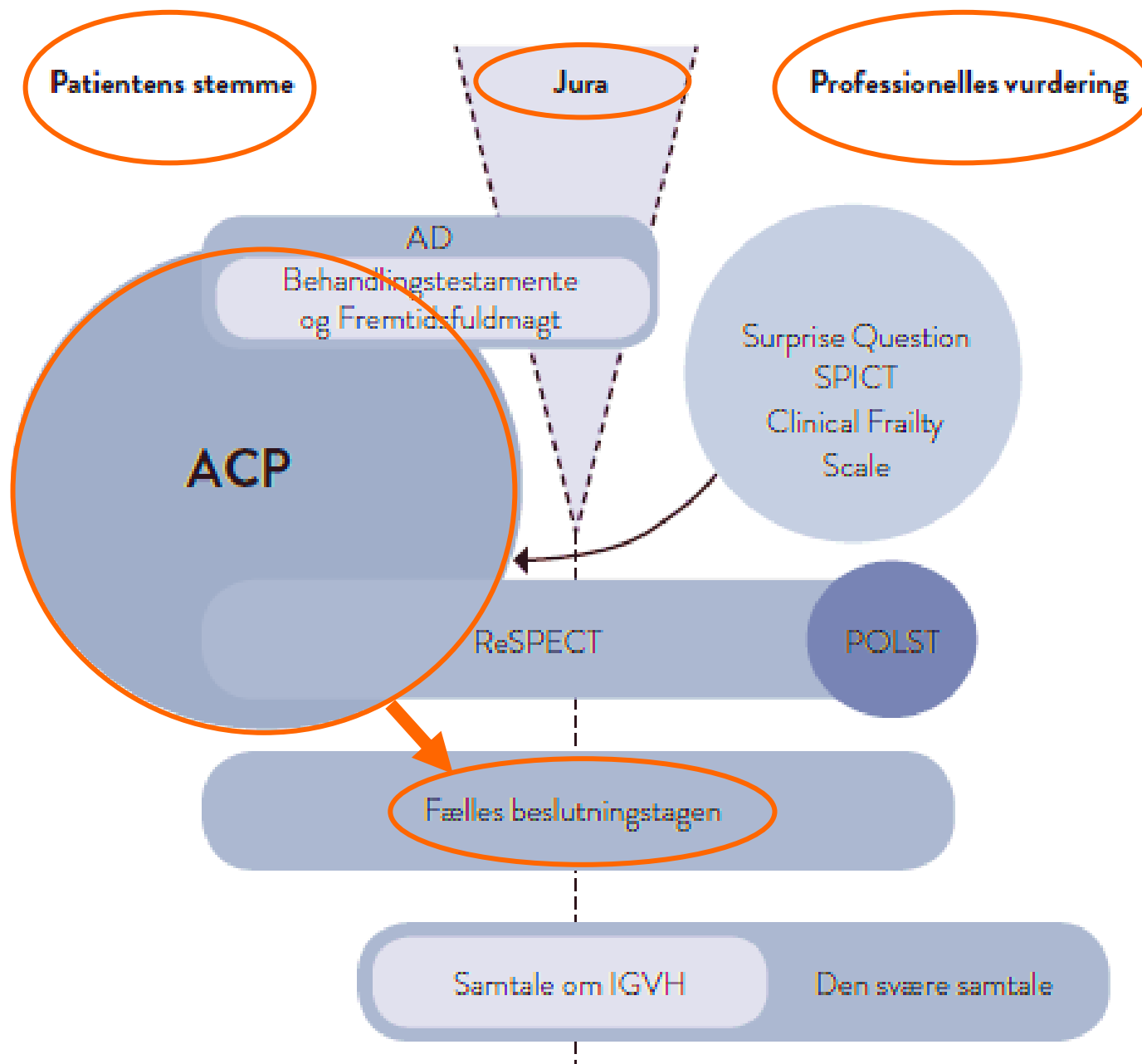
Overordnede tanker

- Hvad er vigtigt i livet?
- Hvordan tackles livet med sygdom?
- Bekymringer for fremtiden
- Fokus på livslængde vs livskvalitet



Konkrete ønsker

- Hvem skal tage beslutninger?
- Ønsker for behandlingsniveau
- Ønsket plejested
- Ønsket dødssted

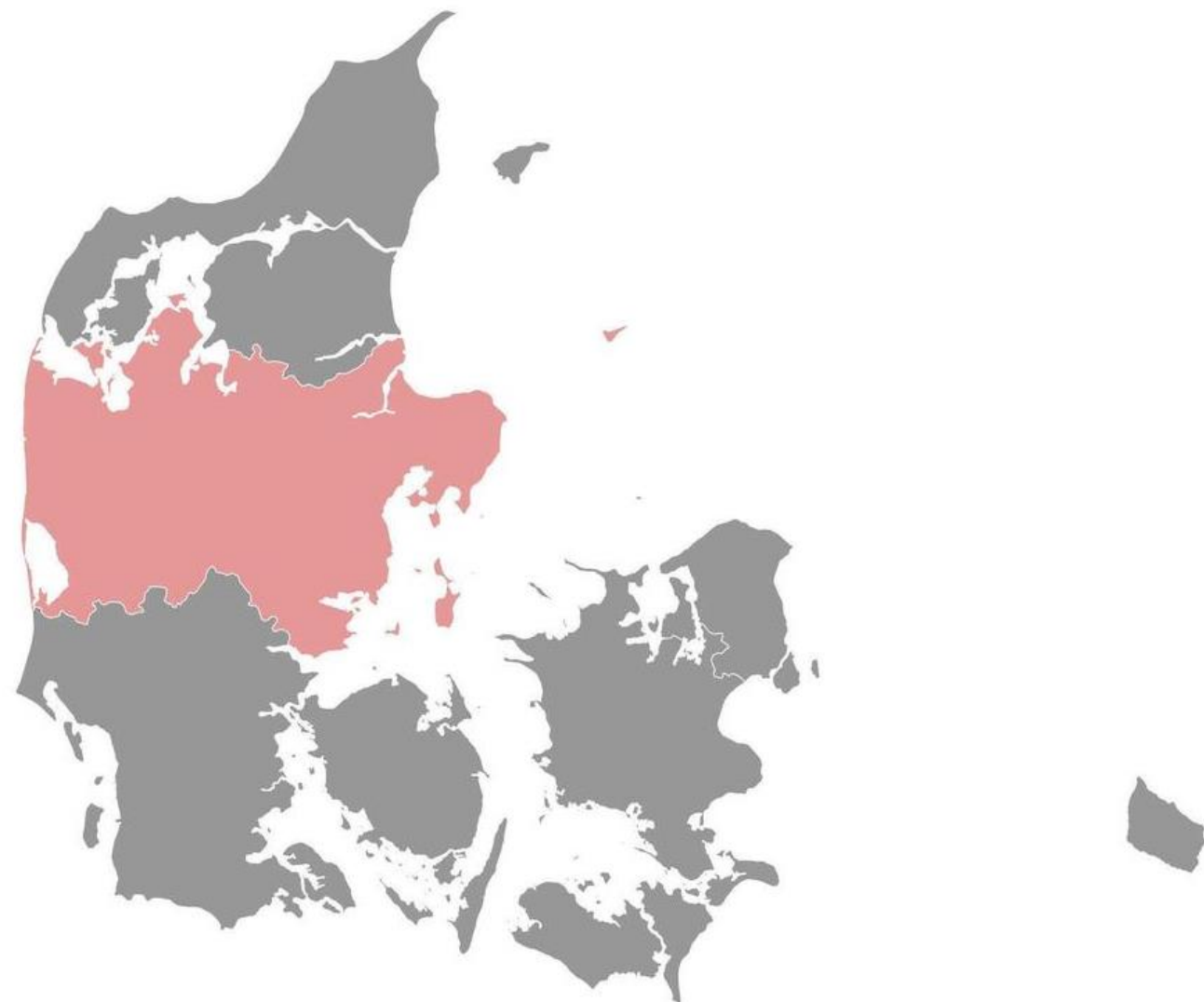




midt

Central Denmark Region

7 tiltag i forhold til **Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)**



2021: Samarbejdsaftale godkendt i Regionsrådet og kommunerne

2.5. Afdækning af patientens ønsker for fremtidig pleje, behandling og forløb - Advance Care Planning/ACP

Sundhedspersonalet i kommunerne og på hospitalerne og praktiserende læge skal tale med patienten for at afklare patientens ønsker til behandling og pleje i den sidste tid samt hvor patienten ønsker at dø, og på denne baggrund tilrettelægge behandlingen, så patientens ønsker i videst muligt omfang efterkommes. Parterne aftaler, hvem der gennemfører samtalen med den pågældende patient.

Ofte er der tale om en proces, hvor der gennem behandlingsforløbet er brug for kommunikation, ofte i flere samtaler om svære og følsomme emner, hvor patientens ønsker søges afklaret, og hvor de drøftes i forhold til de muligheder, der er i sundhedsvæsenet.

Patientens ønsker til fremtidig pleje og behandling bør være kendte for sundhedspersonalet og de pårørende.

Samarbejdsaftalen anbefaler, at sundhedspersonalet i kommunerne og på hospitalerne anvender redskabet ACP, når de taler med patienten om dennes ønsker. ACP er et anerkendt redskab til at opnå den nødvendige afklaring af patientens ønsker.

Samtalens elementer fremgår af dette link:

<https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/acp.pdf>.

Konklusionen af ACP-samtalen udveksles på tværs af sektorerne.

2. Region Midt – Læringsportal

midt
regionmidtjylland

Til medarbejdere i Region Midtjylland

Søg Menu

Uddannelse Ansættelsesforhold Arbejdsmiljø Ledelse Kontakt HR

Online undervisning
Vejledninger, inspiration og tips & tricks til online undervisning.

Personalepsykiolog
Viden og gode råd om stress, symptomer, eventuel sygemelding og efterfølgende tilbagevenden til arbejde igen.

Den gode indlæggelse og udskrivelse
Interaktivt kort over hvordan den gode indlæggelse og udskrivning sker, forklarende animationsvideoer og en masse praktiske informationer.

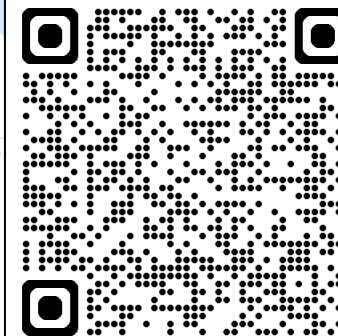
Om ældresygdomme
Denne læringsportal skal understøtte praksisnær læring og kompetenceudvikling i kommuner indenfor ældreområdet.

Fokuseret kompetenceudvikling
Ny viden til erfarne medarbejdere.

Digital Dynamo
Find kurser, værktøjer, podcast og meget andet, som er nyttige at støtte sig til i arbejdet med digitale forandringer.

Palliative efteruddannelser
Region Midtjyllands uddannelsesbud indenfor den palliative indsats.

Brug for hjælp?





Til medarbejdere i Region Midtjylland

Uddannelse

Ansættelsesforhold

Arbejds miljø

Ledelse

Kontakt HR

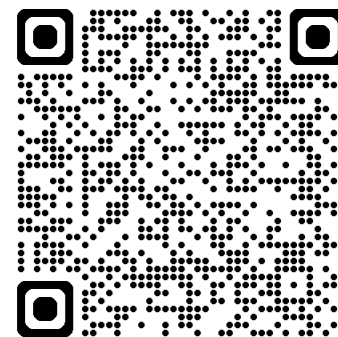
Formål

Læringsportalen understøtter praksisnær læring og kompetenceudvikling i forbindelse med den palliative indsats i Region Midtjylland.

Formålet er:

- at styrke sundhedspersonalets viden og færdigheder inden for det palliative område.
- at styrke tidlig opsporing af patients/borgers palliative behov og ønsker for den fremtidige pleje og behandling.
- at understøtte sammenhængende palliative forløb.

Læringsportalen indeholder links til eksisterende kurser og redskaber til planlægning og afholdelse af undervisning.



2. Region Midt - Læringsportal



Til medarbejdere i Region Midtjylland

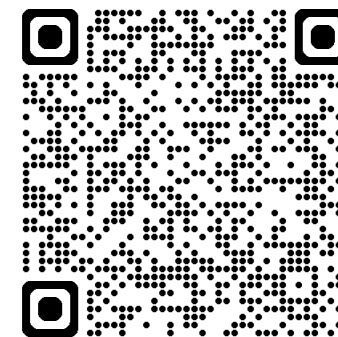
Uddannelse

Ansættelsesforhold

Arbejds miljø

Ledelse

Kontakt HR



Den palliative indsats - en tværfaglig efteruddannelse i Region Midtjylland



Teoretisk specialistuddannelse i palliativ medicin – for læger



Tværfagligt kursus i palliation (3 dage)



Tværfaglig uddannelse i palliative indsatser på basalt niveau - Gødstrup



2. Region Midt - Læringsportal



Til medarbejdere i Region Midtjylland

Uddannelse

Ansættelsesforhold

Arbejds miljø

Ledelse

Kontakt HR

E-læringskursus

E-læringskursus om Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling

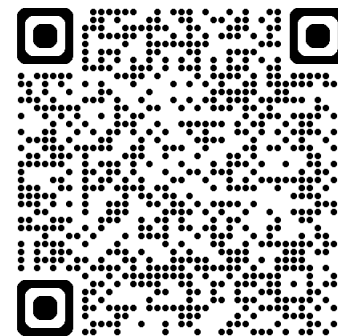


Kurser

Kursus i "Ønsker for fremtidig pleje og behandling"

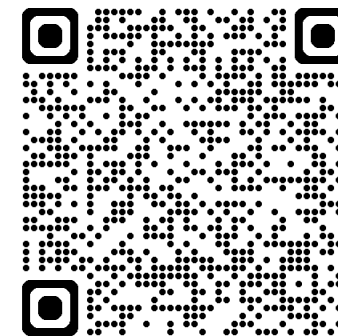


Kursus i "Systematisk behovsvurdering" – EORTC



3. Region Midt: E-learning

ØNSKER FOR FREMTIDIG PLEJE OG BEHANDLING (ADVANCE CARE PLANNING)



Beskrivelse



Formål:

E-kurset giver basal viden om tilgangen "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" (FPB) / "Advance Care Planning" (ACP).

Indhold:

FPB gør det muligt for sundhedsprofessionelle at hjælpe alvorligt syge patienter med at:

- overveje deres værdier i livet
- reflektere over betydning og konsekvenser af mulige hændelser
- definere mål og ønsker for fremtidig behandling og pleje
- drøfte disse med familie og sundhedsprofessionelle
- nedskrive og genoverveje disse ved behov.

Målgruppe:

E-kurset er primært målrettet sundhedsprofessionelle med kontakt til alvorligt syge patienter. FPB er dog en tilgang, som kan anvendes i alle livets faser.

Tid:

15 minutter

Spørgsmål vedrørende tilmelding:

Center For E-Læring
koncern.hr.plan2learn_support@rm.dk

Spørgsmål vedrørende indhold:

Randi Dahl Kristensen
+45 2139 5082
Randi.Dahl@stab.rm.dk



Ønsker for Fremtidig
Pleje og Behandling (FPB)
(Advance Care Planning (ACP))

CKU

Antal hold: 1

Hold: Selvvalgt

LEDIGE PLADSER

Tilmeld

Se alle hold (1)



2. Region Midt - Læringsportal



Til medarbejdere i Region Midtjylland

Uddannelse

Ansættelsesforhold

Arbejdsmiljø

Ledelse

Kontakt HR

E-læringskursus

E-læringskursus om Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling

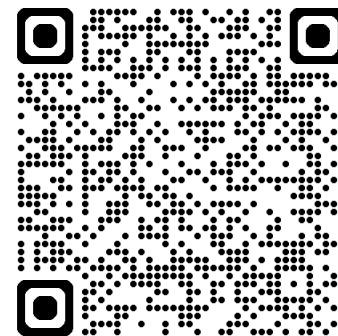


Kurser

Kursus i "Ønsker for fremtidig pleje og behandling"



Kursus i "Systematisk behovsvurdering" – EORTC



Inspiration og materialer til undervisere

Inspiration og materialer

Videomaterialer om FPB

Du er velkommen til at anvende videoerne fra læringskurset "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" i din undervisning. Klik på de enkelte links for at afspille videoerne:

[At leve med livstruende sygdom](#)

[Hvad er FPB?](#)

[De 5 trin i FPB](#)

[Emner i FPB](#)

Hent inspiration til din undervisning

[Det gode læringsforløb](#)

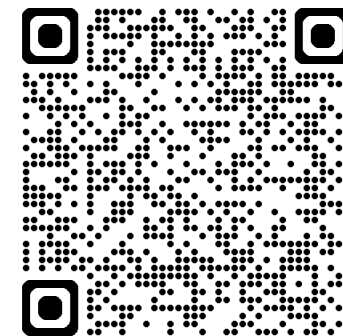
Online undervisning

[Vejledninger, inspiration og tips & tricks til online undervisning](#)

Digital Dynamo

Find kurser, værktøjer, podcast og meget andet, som er nyttigt at støtte sig til i arbejdet med digitale forandringer Log på rm.plan2learn.dk - i katalogets søgefelt skriver du "Digital Dynamo."

[Gå til Plan2Learn.](#)



Hvad er FPB?

"Hvad er FPB?" er en video, hvor Mette Asbjørn Neergaard, klinisk professor og overlæge ved Enhed for Lindrende Behandling i Kræftafdelingen på AUH, fortæller om, hvad "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" er, og hvorfor det er vigtigt.

5. Region Midt: SFI

Overordnede tanker

Konkrete ønsker

Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) mere ▾

Ikke forudfyldt

Patient har udfyldt skriftlig FPB:

FPB er udfyldt på anden institution:

Anden institution:

Supplerende:

Pårørende tilstede under samtale (navn, relation):

Læge/sygeplejerske/andre tilstede ved samtale:

Tidligere registrering af ønsker

Patient har tidligere registreret Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling:

☐ Patient har oprettet Behandlingstestamente

☐ Patient har oprettet Fremtidsfuldmagt

Supplerende:

Overordnede tanker om livet med sygdom

Patientens tanker om sin sygdom og behandling:

Hvordan tackler patienten sygdom lige nu:

Er der noget, som patienten vurderer, er særligt vigtigt at give videre:

Hvad giver patienten livskvalitet:

Hvad håber patienten på i tiden, der kommer:

Hvad bekymrer patienten i tiden, der kommer:

Patientens tanker om livslængde versus livskvalitet:

Konkrete ønsker

Hvem skal tage beslutninger om behandling mv., hvis ikke patienten selv kan:

Hvilke livsforlængende behandlinger ønsker patienten/ønsker patienten ikke:

Patientens tanker om, hvor den sidste tid skal tilbringes:

Patientens tanker om, hvor livet skal slutte:

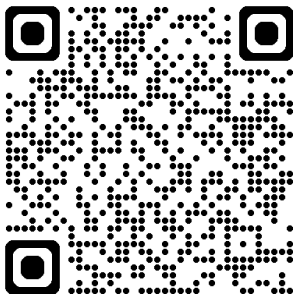
☐ Læge har taget stilling til genoplivningsforsøg ☒ Læge har ikke taget stilling til genoplivningsforsøg

Læge har ikke taget stilling til genoplivningsforsøg*

Ønsker patienten genoplivningsforsøg ved hertestop:

Supplerende:

6. Region Midt: e-dok retningslinje



Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB), regional retningslinje



Formål



Formålet er at skabe mulighed for, at patienten kan udtrykke tanker og ønsker til forløbet med alvorlig sygdom og den sidste tid.

[Tilbage til top](#)

Patientgruppe/Patientforløb/Anden målgruppe



Habile patienter med alvorlig / livstruende sygdom, fx kræft, svær lunge- og hjertesygdom og neurologiske lidelser.

[Tilbage til top](#)

Definition af begreber



Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) (Advance Care Planning (ACP)) (1,2)

Udvidet definition:

- FPB (ACP) giver individer, der er i stand til at træffe beslutninger, mulighed for at overveje deres værdier i livet, at reflektere over betydning og konsekvenser af mulige hændelser pga. et alvorligt sygdomsforløb, at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling og at drøfte disse med familie og sundhedsprofessionelle. FPB (ACP) adresserer individers behov inden for fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle områder. Den opfordrer individer til at pege på en repræsentant samt nedskrive og regelmæssigt genoverveje ønsker, så de tages i betragtning, hvis individerne på et senere tidspunkt er ude af stand til at træffe egne beslutninger.

Kort definition:

- FPB (ACP) er defineret som en tilgang, der giver individer mulighed for at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling, at drøfte disse mål og ønsker med familie og sundhedsprofessionelle og at nedskrive og genoverveje disse ønsker ved behov.

Samtale om Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

7. Region Midt: Patient- og pårørende-hjemmeside



➤ **Pjece**



Hvad er FPB?

I forløb med generel svækkelse eller livstruende sygdom er "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" (forkortet FPB) en sundhedsprofessionel tilgang, der sætter dine håb, bekymringer og ønsker for fremtidig pleje og behandling i centrum.

I FPB dokumenteres dine tanker og ønsker, så det sikres, at det sundhedsprofessionelle personale og dine pårørende kan få kendskab til dine værdier og ønsker, og at de imødekommes, hvis du selv bliver ude af stand til at give udtryk for disse.

FPB sikrer dig:

- at dine værdier respekteres
- at dine ønsker tages med i beslutninger i dit sygdomsforløb
- at dine pårørende sammen med sundhedsprofessionelle får hjælp til at tage beslutninger på dine vegne, hvis du på et tidspunkt ikke selv kan tage beslutninger

Hvorfor skal du tænke på FPB allerede nu?

Er du generel svækket eller har en livstruende sygdom, er det naturligt både at have ønsker og håb samt mange bekymringer for fremtiden. I disse forløb kan helbredet hurtigt svækkes på grund af uforudsete komplikationer. Det kan derfor være en hjælp for dig at dele dine tanker og ønsker, så du bedre kan koncentrere dig om de ting i livet, der er vigtige for dig her og nu.

Det er aldrig for tidligt at sætte ord på ønsker for fremtidig pleje og behandling.

Hvordan foregår FPB?

FPB foregår oftest som en samtale med en sundhedsprofessionel, men kan også være, hvor du selv udfylder et FPB-skema (som du kan se på næste side).

FPB som en samtale

FPB kan være en samtale mellem dig og en sundhedsprofessionel, der tager afsæt i FPB-skemaet. I behøver ikke komme ind på alle spørgsmålene. Du bestemmer selv, om der skal pårørende med til samtalen, men det anbefales.

FPB som skriftlig dokumentation

Du kan til en hver tid selv udfylde FPB-skemaet, evt. sammen med dine pårørende, og efterfølgende aflevere det til en sundhedsprofessionel. Skemaet kan også fungere som din støtte eller forberedelse til en samtale med en sundhedsprofessionel om dine ønsker for fremtidig pleje og behandling.

Dine svar dokumenteres i din journal og deles (medmindre du ikke ønsker det) med relevante sundhedsprofessionelle, såsom din egen læge, hjemmesygeplejen, hospitalet eller hospice, som er eller skal involveres i dit forløb.

Gentagelse af FPB

Din situation kan ændre sig, og det samme kan dine tanker og ønsker. Det anbefales derfor at genbesøge spørgsmålene om dine ønsker for fremtidig pleje og behandling undervejs i dit forløb.

Du kan enten selv bede om at få en FPB-samtale eller få udleveret FPB-skemaet, men det kan også være en sundhedsprofessionel, der tager initiativ og tilbyder dig en FPB-samtale på et senere tidspunkt.

7. Region Midt: Patient- og pårørende-hjemmeside



➤ Pjece

Skema med FPB-spørgsmål

Emner, der kan være gode at overveje i forbindelse med ønsker for fremtidig pleje og behandling. Du og den sundhedsprofessionelle kan afgøre, hvilke emner der er relevante i netop din situation. (Du kan altid genbesøge FPB-skemaet sammen med din egen læge, en hjemmesygeplejerske eller den afdeling, hvor du er tilknyttet).

Tidligere registrerede ønsker

	Ja	Nej	Ved ikke
Har du tidligere deltaget i FPB?	☐	☐	☐
Har du lavet et Behandlingstestamente på Sundhed.dk?	☐	☐	☐
Har du lavet en Fremtidsfuldmagt?	☐	☐	☐

Overordnede tanker om livet med sygdom

- Hvad tænker du om din sygdom og behandling?
- Hvordan tackler du din sygdom lige nu?
- Hvad er særlig vigtigt for dig at give videre om dig?
- Hvad giver dig livskvalitet?
- Hvad håber du på i tiden, der kommer?
- Hvad bekymrer du dig om i tiden, der kommer?
- For nogen er det vigtigt at leve så lang tid som muligt. For andre er det vigtigt at leve så godt som muligt. Hvad er dine tanker om det?

Konkrete ønsker

- Hvem skal være dit talerør, tage beslutninger om dit sygdomsforløb, hvis du ikke selv kan give udtryk for ønsker? (Navn og relation til dig).
- Hvilke livsforlængende behandlinger ønsker du – eller ønsker du ikke - hvis du ikke selv kan give udtryk for det? (Fx ernæring i sonde/blodåre, antibiotika gennem blodåre, blodtransfusion).
- Hvad er dine tanker om respiratorbehandling og genoplivningsforsøg ved hjertestop nu og i fremtiden
- Hvor ønsker du at tilbringe den sidste tid?
- Hvor ønsker du at afslutte livet?



Andre kommentarer

- Har du andre overvejelser eller tanker, du gerne vil have nedskrevet?

Andre muligheder for at afgive sine ønsker

Ud over FPB er der flere officielle muligheder for at give udtryk for ønsker i god tid, inden du måske på et tidspunkt ikke længere selv kan give udtryk for dine ønsker.

Behandlingstestamente

Behandlingstestamentet har afløst det tidligere livstestamente på Sundhed.dk. Hvis du allerede har et livstestamente, kan du vælge at beholde det eller ændre det til et behandlingstestamente.

I behandlingstestamentet kan du frabede dig tvangsbehandling og genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Lægen må først tilgå dit behandlingstestamente, hvis du ikke selv kan give udtryk for dine ønsker, så det er vigtigt, at dine behandlere også kender dine ønsker, hvis der kommer en uventet, pludselig forværring i din tilstand. Derfor er FPB stadig vigtig, selvom du har lavet et behandlingstestamente eller livstestamente.

For at læse mere og evt. oprette et behandlingstestamente, se borger.dk.

Fremtidsfuldmagt

En fremtidsfuldmagt er en juridisk bindende fuldmagt, hvor du selv vælger, hvilke emner den skal indeholde.

Selvom du opretter fremtidsfuldmagten i dag, vil den først kunne sættes i kraft og virke, hvis du ikke længere selv kan give udtryk for dine ønsker. Den eller de personer over 18 år, som du har indskrevet i fremtidsfuldmagten, kan repræsentere dig og handle på dine vegne, men kun i forhold til de emner, du har noteret.

Når du har underskrevet en fremtidsfuldmagt, skal en notar fra byretten bekræfte den og sikre sig, at det er dit eget ønske at oprette fremtidsfuldmagten, og at du fornuftsmæssigt er i stand til at gøre det. Det koster en retsafgift af oprette en fremtidsfuldmagt.

For at læse mere og evt. oprette en fremtidsfuldmagt, se borger.dk.

Om genoplivningsforsøg ved hjertestop

Alle patienter med en livstruende sygdom har ret til at **frabede** sig genoplivningsforsøg ved hjertestop. Det skal lægerne rette sig efter. Derfor bliver du evt. spurgt om det af lægerne, da det er din ret at sige nej, hvis du er alvorligt syg.

Lægerne kan også vurdere, at din helbredstilstand er for svækket til, at genoplivning ved hjertestop vil være muligt. En sådan beslutning træffes altid med omhu og på baggrund af en grundig vurdering af din samlede fysiske tilstand.

Hvis lægerne når frem til denne beslutning, vil de informere dig og/eller dine pårørende.

Hvis du har overvejelser omkring dette, opfordres du til at tale med en læge om det.

Læs mere på www.stps.dk/.



➤ Skema med spørgsmål

Skema med FPB-spørgsmål

Emner, der kan være gode at overveje i forbindelse med ønsker for fremtidig pleje og behandling. Du og den sundhedsprofessionelle kan afgøre, hvilke emner der er relevante i netop din situation. (Du kan altid genbesøge FPB-skemaet sammen med din egen læge, en hjemmesygeplejerske eller den afdeling, hvor du er tilknyttet).

Tidligere registrerede ønsker

	Ja	Nej	Ved ikke
Har du tidligere deltaget i FPB?	☐	☐	☐
Har du lavet et Behandlingstestamente på Sundhed.dk?	☐	☐	☐
Har du lavet en Fremtidsfuldmagt?	☐	☐	☐

Overordnede tanker om livet med sygdom

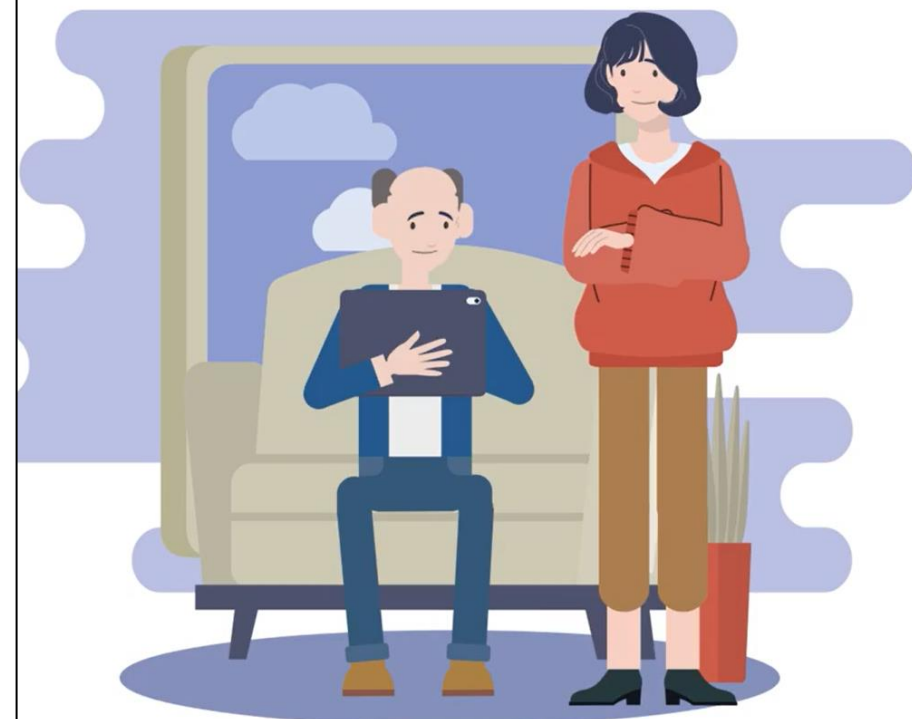
- Hvad tænker du om din sygdom og behandling?
- Hvordan tackler du din sygdom lige nu?
- Hvad er særlig vigtigt for dig at give videre om dig?
- Hvad giver dig livskvalitet?
- Hvad håber du på i tiden, der kommer?
- Hvad bekymrer du dig om i tiden, der kommer?
- For nogen er det vigtigt at leve så lang tid som muligt. For andre er det vigtigt at leve så godt som muligt. Hvad er dine tanker om det?

Konkrete ønsker

- Hvem skal være dit talerør, tage beslutninger om dit sygdomsforløb, hvis du ikke selv kan give udtryk for ønsker? (Navn og relation til dig).
- Hvilke livsforlængende behandlinger ønsker du – eller ønsker du ikke - hvis du ikke selv kan give udtryk for det? (Fx ernæring i sonde/blodåre, antibiotika gennem blodåre, blodtransfusion).
- Hvad er dine tanker om respiratorbehandling og genoplivningsforsøg ved hjertestop nu og i fremtiden
- Hvor ønsker du at tilbringe den sidste tid?
- Hvor ønsker du at afslutte livet?

Andre kommentarer

- Har du andre overvejelser eller tanker, du gerne vil have nedskrevet?

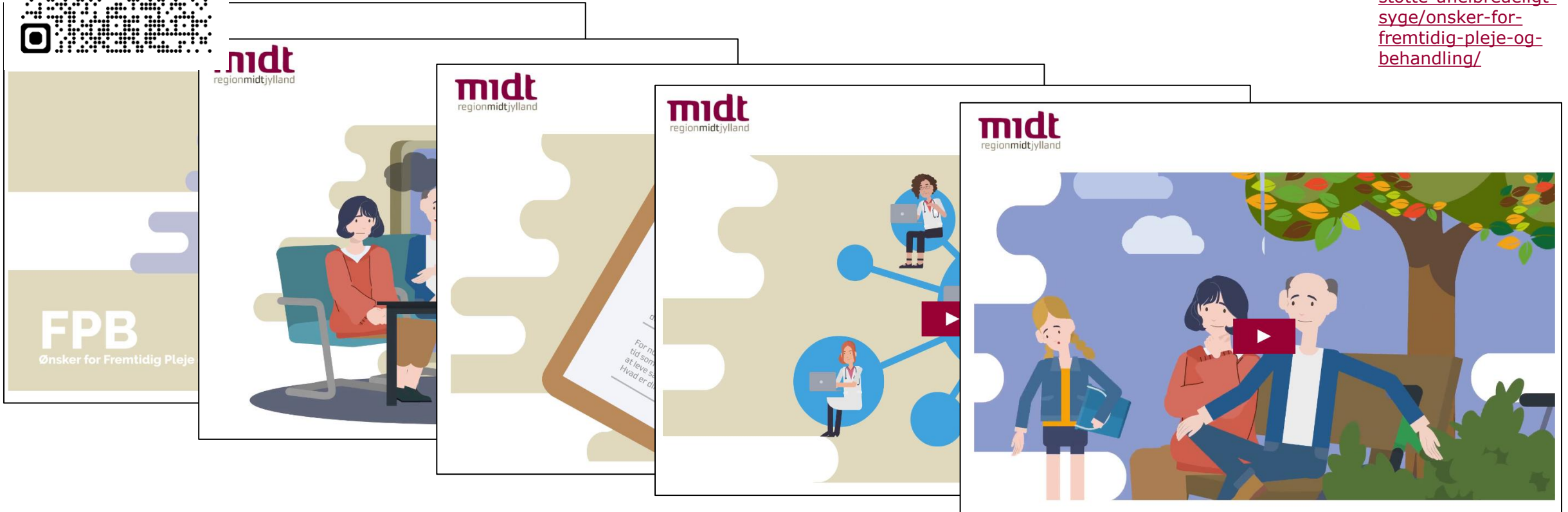


Se Marianne. Jeg kan downloade FPB-skemaet her.

7. Region Midt: Patient- og pårørende-hjemmeside



<https://www.sundhed.rm.dk/sundhedstilbud/stotte-uhelbredeligt-syge/onsker-for-fremtidig-pleje-og-behandling/>



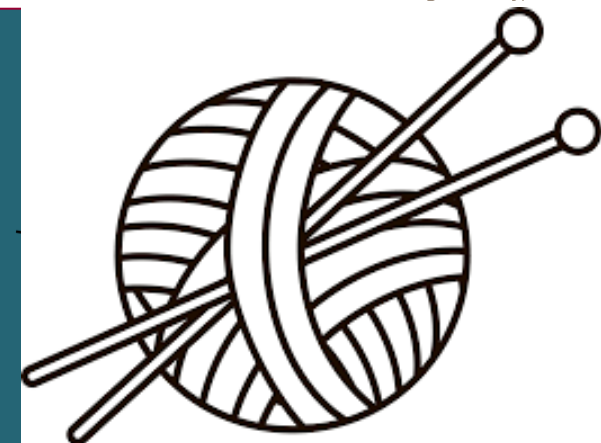


2010

2025



Advance Care Planning – fælles dansk forståelse?



- Evidens
- Nationale anbefalinger
- Dansk navn og definition
- Dansk lærebog
- Region Midt:
 - Patient information
 - Anbefalinger/vejledning
 - SFI
 - Udannelse





Hvad mangler vi?

➤ **POLITISK BESLUTNING**

➤ **IMPLEMENTERING**



Professor

BALTHAZAR

THANK YOU

Mette Asbjørn Neergaard

Klinisk professor, Overlæge, Ph.d.

Enhed for Lindrende Behandling

& Børn og Unge Team for Lindrende Behandling

Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Mail: mettneer@rm.dk

AU Web: <https://pure.au.dk/portal/da/mettneer@rm.dk>

Google Scholar: <https://scholar.google.dk/citations?user=plhnwG0AAAAJ&hl=da>

