

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

Marianne Hjorth Skorstengaard¹, Mogens Grønvold^{2,3}, Anders Bonde Jensen¹, Anna Thit Johnsen², Trine Brogaard⁴, Caroline Arnfeldt Christensen^{2,3}, Pernille Andreassen⁵, Kristoffer Marsaa⁶ & Mette Asbjørn Neergaard^{1,7}

STATUSARTIKEL

- 1) Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
- 2) Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg/Frederiksberg Hospital
- 3) Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
- 4) Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
- 5) Center for Sundhedsvidenskabelige Uddannelser, Aarhus Universitet
- 6) Lungemedicinsk Afdeling, Hvidovre Hospital
- 7) Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital

Ugeskr Læger
2017;179:V10160760

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 sundhedsprofessionelle ofte ikke nok om patientens ønsker for og tanker om den sidste tid. Ved at drøfte disse svære emner tidligt i det palliative forløb forbedres mulighederne for, at patientens ønsker og tanker bliver respekteret. I mange lande er der en stærkt stigende interesse for at afdække og dokumentere disse ønsker tidligt i sygdomsforløbet. *Advance care planning* (ACP) er den mest udbredte metode til planlægning af palliative forløb, og den er mere omfattende end blot en registrering af patientens ønsker. I denne artikel gennemgås begrebet ACP, herunder definition, erfaringer fra ind- og udland samt status for ACP i Danmark.

ADVANCE CARE PLANNING: AT PLANLÆGGE PLEJE OG BEHANDLING I FORVEJEN

I engelsksprogede lande (Storbritannien, Australien, USA og Canada) har der siden 1990'erne været interesse for ACP. ACP betyder direkte oversat til dansk planlægning af fremtidig pleje og behandling og er en samtale mellem patient, sundhedspersonale og om muligt pårørende, hvor man tager udgangspunkt i patientens ønsker for og tanker om den sidste tid og døden (Tabel 1). Samtalen indeholder italesættelse af, hvor patienten ønsker at være i den sidste tid. Endvidere opfordres patienten til at beslutte, hvem af de pårørende der kan være »talerør«, hvis patienten kommer i en si-

tuation, 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 styring og foretages af en læge/sygeplejerske, og foruden patienten skal der også gerne deltage en pårørende (udvalgt af patienten). Der er ingen konsensus for, hvor ACP-samtalen bør finde sted (f.eks. i patientens hjem, på hospitalet eller hos egen læge). I flere engelsksprogede lande bliver også den raske befolkning opfordret til at deltage i ACP-samtaler, inden de får en evt. livstruende sygdom, men ACP er oftest blevet benyttet til kronisk syge patienter – med mange forskellige diagnoser. Rationalet er, at jo tidligere de svære emner (nuværende eller fremtidige) drøftes, jo lettere er det for de pårørende og sundhedspersonalet at planlægge og tilrettelægge en pleje, der tager udgangspunkt i patientens ønsker og behov [2]. Patientens ønsker kan ændre sig i forløbet, og derfor bør ACP og dokumentationen for ACP løbende justeres. ACP skal ses som et redskab til strukturering af samtalen og den efterfølgende dokumentation. Ansvar for formidling og kommunikation af ACP-samtalens indhold ligger hos de deltagende parter og især hos de sundhedsprofessionelle.

At skabe håb

ACP har vist sig at være et nyttigt redskab for sundhedspersonalet til planlægning af pleje og behandling

HOVEDBUDSKABER

- ▶ I Danmark er der ingen tradition for systematisk at samtale med kronisk syge patienter om deres ønsker for og tanker om den sidste tid samt dokumentere dette.
- ▶ *Advance care planning* (ACP) er en samtale mellem patient, sundhedsprofessionelle og pårørende, hvor man tager udgangspunkt i patientens ønsker for og tanker om den sidste tid og døden, og som dokumenteres i patientens journal. ACP kan benyttes til alle patienter – uanset diagnose.
- ▶ ACP kan fremme kommunikationen mellem patienten, de sundhedsprofessionelle og de pårørende.
- ▶ I nogle få studier er det påvist, at ACP har potentiale til at forbedre livskvaliteten for uhelbredeligt syge voksne patienter i deres sidste tid, forbedre tilfredsheden med sundhedsvæsenet samt reducere stress, angst og depression hos de pårørende.
- ▶ ACP-samtaler forudsætter ideelt gode kommunikative egenskaber og empati hos den sundhedsprofessionelle.
- ▶ ACP er et nyt og uprøvet koncept i dansk kontekst, og der er behov for yderligere forskning, inden en reel implementering kan foregå.

TABEL 1

Et eksempel på en engelsk definition af advance care planning (ACP) [1].

What is advance care planning?

»ACP is a process, whereby a patient, in consultation with health care providers, family members and important others, makes decisions about his or her future health care, should he or she become incapable of participating in medical treatment decisions«

med udgangspunkt i patientens ønsker og behov [3]. Desuden kan ACP være faciliterende for vigtige samtaler om behandlingsmål og forventninger mellem patienten, de pårørende og de behandlende sundhedsprofessionelle. I et studie har man påvist, at ACP forbedrede livskvaliteten for uhelbredeligt syge voksne patienter i deres sidste tid og forbedrede deres tilfredshed med sundhedsvæsenet samt reducerede stress, angst og depression hos de pårørende [4]. ACP har vist sig at skabe håb – ikke håb om helbredelse, men håb om, at sundhedspersonalet og de pårørende vil kunne støtte og vejlede patienten bedst muligt, uanset hvad fremtiden måtte bringe [3]

Undersøgelser har desuden vist, at patienter, der havde fremskreden kræft og havde samtaler med sundhedsprofessionelle om den sidste tid, oplevede plejen som bedre, og der blev foretaget færre forsøg på genoplivning i disse forløb. Der var desuden færre dødsfald på intensivafdelinger og en større brug af hospice [5].

Forskellige typer af advance care planning

På verdensplan findes der mange forskellige, systematiske tilgange til ACP, men de fleste udgaver ligner hinanden. Der er dog variation i den juridiske anvendelse. ACP-dokumentet kan i USA benyttes som et juridisk dokument, hvilket ikke er typisk i europæiske sammenhænge, hvor det oftest kun vil være vejledende (Tabel 2).

UDFORDRINGER VED ADVANCE CARE PLANNING

Selvom ACP har været kendt internationalt i flere årtier, er det fortsat dårligt implementeret [6]. Et væsentligt argument er, at der endnu ikke er tilstrækkelig forskning og dermed viden om, hvordan det bedst gøres (se senere). Herudover er årsagerne først og fremmest de barrierer, der generelt eksisterer for kommunikation med patienter om den sidste del af livet. Sundhedsprofessionelle undervurderer oftest patienternes og de pårørendes behov for information og overvurderer deres forståelse af sygdom og prognose [7]. Samtidig forventer patienterne, at det er de sundhedsprofessionelles ansvar at initiere samtaler om potentielt svære emner [8]. Som

TABEL 2

De mest benyttede advance care planning-udgaver.

- »Advance care planning« (advancecareplanning.org.au/)
- »Respecting choices« (www.gundersenhealth.org/respecting-choices/)
- »Gold standard frameworks« (www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning/)
- »Planning for end-of-life care decisions« (www.nia.nih.gov/health/publication/end-life-helping-comfort-and-care/planning-end-life-care-decisions/)

følge heraf bliver ACP-samtaler ofte initieret sent eller aldrig i sygdomsforløbet [6]. Desuden oplever mange sundhedsprofessionelle, at den største barriere for ACP er manglende kommunikative evner hos dem selv [9]. De er derfor mindre tilbøjelige til at indlede ACP-samtalerne, og det kan formentlig også være årsagen til, at sundhedsprofessionelle ikke altid opfatter, når en patient ønsker at ændre deres præferencer i ACP-dokumentet [10]. De fleste patienter og sundhedsprofessionelle er enige om, at ACP bør initieres efter, at diagnosen af en livstruende sygdom er stillet og/eller ved progression af sygdommen, men frygten for at fratage patienterne håb kan forhindre sundhedsprofessionelle i at indlede en ACP-samtale [11, 12]

I behandlingen af patienter med nonmaligne lidelser indgår samtaler om den sidste del af livet væsentligt sjældnere end hos patienter med maligne sygdomme [13]. Årsagen til denne ulighed er formentlig, at de nonmaligne sygdomme ofte har et mere uforudsigeligt forløb [2]. Undersøgelser har vist, at en af grundene til, at ACP ikke blev anvendt hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), var lægers manglende forståelse for KOL som en livstruende sygdom [14]life limiting illness will have the opportunity to participate in Advance Care Planning (ACP. Det var dog ikke kun de sundhedsprofessionelle, men også patienterne med



Advance care planning-samtale.

nonmaligne sygdomme, som havde en ringe forståelse af deres dårlige prognose [15].

Brugen af ACP i sundhedsvæsenet kan formentlig øges, hvis man har fokus på ovenstående barrierer, men ændringer i sundhedsvæsenets organisation og økonomiske incitament er formentligt også bidrage.

Risici ved advance care planning

Der er i litteraturen beskrevet potentielle risici ved at gøre ACP til rutine. En standardisering af ACP kan øge risikoen for, at de involverede sundhedsprofessionelle mister evnen til at opfatte ACP som individuel [16]. I et dansk studie afslørede man store forskelle i både patienternes og de pårørendes oplevelser af ACP og understregede vigtigheden af kendskabet til den meget individuelle karakter af præferencer og behov hos patienter og pårørende i forhold til information, involvering og kommunikation om den sidste del af livet [17]. De fleste patienter og pårørende var indledningsvist skeptiske over for konceptet [18]. Efter at have deltaget i samtalen syntes de fleste imidlertid, at det havde været en positiv oplevelse, der hos mange skabte både større tryghed og forbedret kommunikation mellem patienten og de pårørende. Undersøgelsens resultater indikerede således, at samtaler af denne karakter er mulige, og at vigtige forudsætninger er gode kommunikative egenskaber og empati [19]. Endvidere viste undersøgelsen, at selvom ide-

alet om større patientautonomi i sit udgangspunkt er sympatisk, er det ikke alle patienter, der i praksis ønsker eller føler sig i stand til at være medbestemmende. For nogle er det at træffe et valg en byrde snarere end et gode. Medbestemmelse betyder også retten til ikke at ville bestemme, og i stedet overlade beslutningerne til de sundhedsprofessionelle og/eller ens pårørende. I forbindelse med ACP skal der således også være plads til patienter, der ikke ønsker at tage stilling. Til gengæld kan dokumentationen af dette valg stadig være en hjælp for de pårørende og sundhedsprofessionelle [18].

STATUS I DANMARK

I Danmark er der som anført ikke tradition for systematisk at samtale med patienter om deres ønsker og tanker for den sidste tid. Patienterne kan selv oprette et formaliseret livstestamente under Sundheds- og Ældreministeriet, men dette omhandler kun livsforlængende behandling og inkluderer ikke en samtale med sundhedsprofessionelle. Læger har pligt til selv at henvende sig til livstestamenteregisteret, hvis det skulle blive aktuelt, for at få at vide, om en patient har oprettet et livstestamente. Det er ikke rutine at spørge patienterne om, hvorvidt de er interesserede i at udfylde et livstestamente og at dokumentere dette i patientens journal.

Hos patienter med lungemedicinske sygdomme i Danmark har ACP vundet særligt indpas. Dansk Selskab for Lungesygdomme har inspireret af international litteratur lavet en anbefaling til ACP i dansk kontekst for patienter med lungemedicinske sygdomme. Endvidere er flere udviklingsprojekter planlagt i det lungemedicinske regi [20, 21].

Igangværende forskningsprojekter i Danmark

I de kommende år vil der blive genereret viden om, hvorvidt ACP er muligt og gavnligt i en dansk kontekst, da flere danske studier er enten i gang eller under planlægning:

Advance care planning – a way to improve end-of-life care (på dansk Planlægning af fremtidig pleje). I dette ph.d.-projekt testes i et randomiseret kontrolleret forsøg, om ACP med kardiologiske, onkologiske og lungemedicinske patienter er muligt og gavnligt (**Figur 1**). Kontaktperson: *Marianne Skorstengaard* (mshk@oncology.au.dk).

ACTION: projektet er et europæisk fase III-multi-center cluster randomiseret klinisk forsøg til vurdering af, om den amerikanske *respecting choices' advance care planning*-intervention forbedrer livskvalitet og symptomer hos europæiske patienter med lunge- eller tarmkræft. Kontaktperson: *Mogens Grønvold* (mold@sund.ku.dk).

CAPTAIN (Comprehensive and prospective treatment and individual nursing) er betegnelsen for den ambulante struktur, som man på Lunge- og Infektions-

FIGUR 1

Et af mange eksempler på et *advance care planning* (ACP)-dokument. ACP-dokumentet er fra et ph.d.-projekt »Planlægning af fremtidig pleje«.

Planlægning af fremtidig pleje	
Patient:	CPR: Navn: Ald: Tlf:
Diagnose(r):	
Ønskede kontaktperson / værgemål ved manglende evne til at udtrykke ønsker/behov	Relation: Navn: Adresse: Tlf.:
Bekymringer for den sidste tid/døden?	
Ønsket sted for pleje i den sidste tid:	
Ønsket sted at dø:	
Ønsker vedr. livsforlængende behandling:	
Ønsker vedr. genoplivning:	
Dato for samtale:	
Læge Marianne Skorstengaard:	

medicinsk Afdeling, Nordsjællands Hospital, benytter hos patienter med KOL. Strukturen bygger på en tværfaglig og involverende patient-/pårørendetilgang med årlige ACP-samtaler. Kontaktperson: *Marie Lavesen* (marie.lavesen.karlsson@regionh.dk).

KONKLUSION

ACP er et redskab til fremme af kommunikationen mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle om patientens ønsker og behov for den sidste del af livet. ACP er et nyt og uprøvet koncept i dansk kontekst, og der er behov for yderligere forskning, inden en reel implementering kan foregå. Særligt er der et stort behov for at anerkende og fokusere på de barrierer, der vanskeliggør implementeringen af ACP. Ved brug af ACP kan der opnås en mere patientcentreret tilgang, hvor det i højere grad end nu tilstræbes, at pleje og behandling i den sidste del af livet tager udgangspunkt i patientens ønsker.

SUMMARY

Marianne Hjorth Skorstengaard, Mogens Grønvold, Anders Bonde Jensen, Anna Thit Johnsen, Trine Brogaard, Caroline Arnfeldt Christensen, Pernille Andreassen, Kristoffer Marsaa & Mette Asbjørn Neergaard:

Care and treatment can be planned in advance with Advance Care Planning
Ugeskr Læger 2017;179:V10160760

Advance care planning (ACP) is a discussion between an incurably ill patient, a healthcare professional and if possible, a relative about preferences for end-of-life care, and ACP may improve the communication in this situation. However, in the Danish healthcare system there is no formalized and systematically used standard procedure for discussions with patients about their knowledge of their treatment options, values and preferences. In this article we review the concept of ACP, including definition, experiences from abroad and the status of ACP in Denmark.

KORRESPONDANCE: *Marianne Hjorth Skorstengaard.*

E-mail: mhsk@oncology.au.dk

ANTAGET: 13. december 2016

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 13. februar 2017

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ*. 1996;155:1689-92.
2. Murray SA, Kendall M, Boyd K et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
3. Murray S, Sheikh A. Advance care planning in primary care. *BMJ* 2006; 333:868-9.
4. Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
5. Wright AA, Zhang B, Ray A et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300:1665-73.
6. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013;31:215-26.
7. Hancock K, Clayton JM, Parker SM et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Management* 2007;34:81-93.
8. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives: patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. *Arch Intern Med* 1995;155:1025-30.
9. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA* 2000;284:1573-8.
10. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES et al. Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? *Arch Intern Med* 2000;160:1690-6.
11. Barnes K, Jones L, Tookman A et al. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med* 2007; 21:23-8.
12. Slevin ML, Stubbs L, Plant H et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ* 1990;300:1458-60.
13. Abarshi EA, Echteid MA, van den Block L et al. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br J Gen Pract* 2011;61:e371-8.
14. Gott M, Gardiner C et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2009;23:642-8. 15.
15. Horne G, Payne S. Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure. *Palliat Med* 2004;18:291-6.
16. Robins-Browne K, Palmer V, Komesaroff P. An unequivocal good? Acknowledging the complexities of advance care planning. *Intern Med J* 2014;44:957-60.
17. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T et al. The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *BMJ Support Palliat Care* 30. sep 2015 (e-pub ahead of print).
18. Andreassen P, Skorstengaard MH, Neergaard MA et al. »Vi må tage det, som det kommer«. *Omsorg* nr. 2, 2014.
19. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T et al. Talking about sensitive topics during the advance care planning discussion: a peek into the black box. *Palliat Support Care* 2015;13:1669-76.
20. Patel K, Janssen DJA, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology* 2012;17:72-8.
21. Marså K, Knudsen T, Gundestrup S et al. Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom. Dansk Lungemedicinsk Selskab. www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter/189-dls-klaringsrapport-om-palliation-2015/file.html (2. jan 2017).