

ET FORSKNINGSPROJEKT

Hvad
er vigtigt?

ARBEJDSBOG TIL LÆGEN

ØNSKER FOR
FREMTIDIG
PLEJE OG
BEHANDLING

1

Om FPB og forskningsprojektet 'Hvad er Vigtigt?'

Læs inden første samtale

2

QR-kode til spørgeskema

*Udfyldes efter **hver** afholdt samtale*

3

Supplerende materiale

(Anvendes efter behov)

- Fem trin i FPB-processen
- Tips til samtalen
- Samtaleguide
- Ad hoc-support og tilbud om undervisning i dit lægehus
- Lidt om jura

4

QR-kode til journalfrase

(Anvendes efter behov)

5

QR-koder til videoer om FPB og e-kursus

(Anvendes efter behov)

Om FBP

Hvad er FPB?

Det danske begreb Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) udspringer af det engelske Advance Care Planning (ACP).

FPB giver patienten mulighed for at definere mål og ønsker for egen fremtidig pleje og behandling. Disse ønsker drøftes med en sundhedsprofessionel i en FBP-samtale (evt. med pårørende). Patientens ønsker registreres i journalen og et resumé deles med relevante samarbejdspartnere, også over sektorgrænser.

Fokus på patientens perspektiv

FPB-samtalen fokuserer alene på patientens perspektiv. Lægen faciliterer patientens refleksioner over hans/hendes værdier, prioriteringer og ønsker.

FPB er ikke 'Fælles beslutningstagen', men dialogen kan forberede en fælles beslutningstagen om fremtidig pleje og behandlingsniveau på et senere tidspunkt.

Optimalt påbegyndes FPB tidligt i forløb med alvorlig sygdom. Samtalen gentages jævnligt ved ændringer i patientens sygdomssituation eller ifølge aftale. Indholdet tæt på diagnosetidspunktet kan afvige noget fra indholdet senere i sygdomsforløbet.

FBP er et tilbud

FBP er et tilbud til patienten. Tilbuddet signalerer til patienten, at det er i orden at dele sine tanker om sygdomsforløbet med lægen. Ikke alle patienter vil takke ja i første omgang, men nogle patienter vil senere ønske at benytte sig af tilbuddet.

Effekten er dokumenteret

Tidligere studier viser, at FBP-samtaler skaber større overensstemmelse mellem patientens ønsker og den behandling, der gives. Patienter, der har haft FBP-samtaler, synes at have færre akutte hospitalsindlæggelser og få mindre uønsket livsforlængende behandling. Pårørende til patienter, der har fået en FBP-samtale, oplever mindre stress, angst og depression.

FBP-samtaler bliver anbefalet i den nye palliationsvejledning fra Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM).

Om forskningsprojektet 'Hvad er Vigtigt?'

FBP har vist sig at have gavnlig effekt. Men vi mangler en model for systematisk afholdelse af FBP-samtaler i almen praksis. Mange praktiserende læger og sygeplejersker udfører formentlig allerede FBP-samtaler uden nødvendigvis at kalde dem det. Det er oplagt at lade almen praksis være en del af FBP-processen, da man her allerede har kendskab til patienten og dennes pårørende.

Formålet med projektet er at udarbejde en model, der faciliterer FBP-samtaler i almen praksis til patienter med livstruende sygdom, allerede tidligt i sygdomsforløbet.

Vi vil undersøge, hvordan vi giver almen praksis en god ramme for at afholde sådanne samtaler. Vi vil desuden undersøge, hvilken værdi samtalerne har for almen praksis og for patienten, de pårørende og samarbejdspartnere i sundhedsvæsenet. Vi indsamler løbende erfaringer og justerer modellen, så den bedst muligt favner behovene hos både almen praksis og patienten.

I projektet har vi valgt en bestemt patientgruppe som case: Patienter med nyligt diagnosticeret lungekræft. Nogle patienter vil komme sig helt efter deres sygdom, men de vil undervejs i forløbet have fået et fast anker i almen praksis, som giver mulighed for at dele bekymringer og tale om, hvad der er vigtigt i netop deres liv med en alvorlig sygdom.

Du har en patient i den udvalgte målgruppe. Din patient har fået information om FBP og er blevet opfordret til at notere egne refleksioner sammen med en pårørende som forberedelse til samtalen.

Samtykke

Allerførst udfyldes et samtykke til deltagelse samt lidt baggrundsinformation om jeres lægehus. Det tager cirka 3 minutter.



<https://survey.au.dk/collect>

Brug koden:
7G39-AK23-J21N

Spørgeskema

Efter **hver** afholdt FBP-samtale udfyldes et spørgeskema. Det tager cirka 5 minutter.



<https://survey.au.dk/collect>

Brug koden:
VK23-4J43-UPCK

Fem trin i FPB-processen

1. Invitation

Samtalen er et tilbud til patienten. Nogle patienter takker nej i første omgang, men de har mulighed for at vende tilbage til tilbuddet senere i forløbet. I dette forskningsprojekt foregår invitationen ved forskeren på Kræftafdelingen, men du skal selv kontakte patienten og aftale en tid.

2. Forberedelse

Det skal aftales, hvor samtalen skal afholdes, og hvem der skal deltage. Samtalen kan evt. foregå ved et hjemmebesøg. Patienten bestemmer, om der skal pårørende med til samtalen.

Hvis der tidligere er afholdt FPB-samtale, gennemgås indholdet heraf.

3. Samtale

Indholdet i samtalen kan være patientens

- tanker og bekymringer om sin sygdom
- værdier og prioriteter
- ønsker for pleje og behandling
- ønske til hvem der må træffe beslutninger på patientens vegne, hvis dette en dag ikke skulle være muligt for patienten selv

På de næste sider nogle tips til samtalen og en samtaleguide.

Hvis patienten ikke ønsker at tale om alle relevante emner i en given samtale, er det helt ok. En god FPB-samtale kan se ud på forskellige måder på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet.

4. Dokumentation

Samtalen dokumenteres i journalen og deles i en korrespondance med relevante samarbejdspartnere, fx sygehusafdeling (I dette tilfælde Kræftafdelingen), hjemmesygeplejerske og evt. Enhed for Lindrende Behandling, hvis de er koblet på forløbet.

5. Opfølgning

Samtalen gentages efter behov. Patientens ønsker kan ændre sig i løbet af sygdomsforløbet. Derfor kan det være vigtigt at genbesøge samtalen, særligt ved ændret sygdomstilstand eller social situation.

Tips til samtalen

Samtalen bygger på almindelig personcentreret kommunikation. Sådan skaber du en god dialog:

- **Spørg åbent:** Begynd med åbne spørgsmål (hv-spørgsmål). Vær opmærksom på patientens signaler. Responder på det, som patienten ønsker uddybet.
- **Spørg konkret:** Stil konkrete spørgsmål. I stedet for at spørge patienten 'Hvad er dine værdier?' kan du stille spørgsmålet 'Hvordan ser en god dag ud for dig?'.
- **Hold pause:** Hold pause efter hvert spørgsmål, så patienten får lov at tænke over sit svar.
- **Bed om lov:** Hvis nogle spørgsmål er svære at stille, kan du bede om patientens tilladelse: 'FBP-samtalen kan også handle om, hvem der skal tale på dine vegne, hvis det senere ikke længere er muligt for dig selv at udtrykke dine ønsker. Er det i orden, at jeg spørger dig om det?'
- **Fokusér på livet:** Spørg 'Hvordan vil du gerne leve?' frem for 'Hvordan vil du gerne dø?'.

Brug eventuelt samtaleguiden på næste side til at strukturere samtalen.

Samtaleguide

Guiden er tænkt som inspiration til samtalen, men guiden skal ikke nødvendigvis følges slavisk. Spørgsmålene vil have forskellig relevans i forskellige faser af patientens sygdomsforløb. Spørgsmål, der springes over, kan evt. tages op i en senere opfølgende samtale. Spørgsmålene kan tilpasses din kommunikationsstil.

Livet med sygdom

- Hvad tænker du om din sygdom?
- Hvordan tackler du din sygdom lige nu?
- Hvad er særligt vigtigt at vide om dig?
- Hvad giver dig livskvalitet?
- Hvad tænker du om fremtiden?
- Hvordan håber du, at din fremtid ser ud?
- Har du bekymringer for tiden, der kommer? Hvilke?
- For nogle mennesker er det vigtigt at leve så lang tid som muligt. For andre er det vigtigt at leve så godt som muligt i den tid, der er tilbage. Hvordan er det for dig?

Konkrete beslutninger

Hvem skal være dit talerør og træffe beslutninger om dit sygdomsforløb, hvis du ikke længere selv kan give udtryk for dine ønsker?

Har du tænkt over, hvilke livsforlængende behandlinger du ønsker – eller ikke ønsker – hvis du ikke selv kan give udtryk for det? Det kan være respirator, sonde, iv-ernæring, iv-antibiotika.

Hvis der er lægelig indikation for genoplivning ved hjertestop: Har du tænkt over, om du ønsker genoplivning, hvis du får hjertestop?

Har du tænkt over, hvor du ønsker at afslutte livet?

Har du andre kommentarer, du gerne vil have skrevet ind i journalen?

Afrunding

Afslut gerne samtalen med at aftale, om der skal sættes en dato for en opfølgende FPB-samtale, eller om den skal aftales ad hoc.

Støtte og undervisning i jeres lægehus

Du er velkommen til at kontakte mig, hvis du har spørgsmål eller behov for at få uddybet informationen i mappen. Jeg kommer gerne ud i jeres lægehus for at informere om FPB. Form og omfang kan vi sammen blive enige om.

Randi Kræmmer Nielsen

E-mail: rakr@ph.au.dk

Telefon: 2621 0985 (hverdage kl. 9-15)

Lidt om jura

En FPB-samtale kan understøtte, at patientens beslutninger registreres i et behandlings-testamente og/eller en fremtidsfuldmagt. Hvis patienten bliver inhabil, vil behandlings-testamentet og/eller fremtidsfuldmagten (ikke FPB-dokumentet) være juridisk bindende.

Behandlingstestamente

Alle habile borgere over 60 år kan oprette et behandlingstestamente på Sundhed.dk. Her kan angives, om man ønsker hhv. ingen livsforlængende behandling og ingen behandling med tvang med virkning fra det tidspunkt, man bliver inhabil og dermed ikke kan give tilsagn til eller modsige sig en behandling. Det er muligt at registrere, at pårørendes accept er nødvendig, før ønsket skal respekteres.

Lægen må først fremsøge behandlingstestamentet i patientens sundhedsjournal eller FMK, hvis patienten vurderes inhabil.

Fremtidsfuldmagt

Patienten kan udnævne en eller flere pårørende som deres talerør ved inhabilitet. Fuldmagten vil træde i kraft, hvis patienten mister evnen til at tage vare på sine personlige forhold. Den kan omfatte både personlige og økonomiske forhold. Den oprettes på Tinglysningssidens selvbetjeningside, og en notar skal efterfølgende sikre sig, at personen er ved sine fulde fem.

Det koster et beløb i retsafgift at oprette en fremtidsfuldmagt og et gebyr, når den skal aktiveres. De pårørende skal selv gøre opmærksom på fremtidsfuldmagten, hvis patienten bliver inhabil.

Genoplivning med hjertestop

Hvis den behandlingsansvarlige læge vurderer en genoplivning som udsigtsløs, kan der tages stilling til det på forhånd. Patienten skal informeres om beslutningen, i det omfang patienten ønsker det, og hvis patienten er inhabil, skal patientens pårørende informeres.

Når patienten er informeret, noteres der "Ingen genoplivning ved hjertestop (IGVH)" i journalen. Denne information deles over sektorgrænsen, da beslutningen er gældende på tværs af sektorer efter en ændring i Sundhedsloven i 2019.

Patienten skal ikke informeres om IGVH ved en FPB-samtale, da FPB handler om patientens ønsker og tanker. Hvis der er lægelig indikation for genoplivning, vil det være relevant at registrere patientens ønsker i forhold hertil.

Patienter med livstruende sygdom har ret til at frabede sig genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Fraser til journalen

Hvis du scanner nedenstående QR-kode, får du en skabelon med en frase, som kan lette dokumentationen. Skabelonen tager udgangspunkt i samtaleguiden og flugter med det sundhedsfaglige indhold (SFI), der anvendes på sygehuset. Du kan blot slette irrelevante emner.



Videor om projektet 'Hvad er vigtigt?' og om FPB

Ved at følge QR-koden eller klikke på linket, får du adgang til videoer, som besvarer disse spørgsmål:

- Hvad indebærer det at være med i projektet 'Hvad er vigtigt?'
- Hvad kendetegner en FPB-samtale?
- Hvad kan FPB-samtalen indeholde i forskellige faser af et sygdomsforløb?
- Hvilke spørgsmål kan jeg stille i en FPB-samtale?
- Hvilke kommunikative greb virker særligt godt i samtalen?
- Hvem skal med til samtalen og hvor lang tid skal jeg sætte af?



E-kursus om FPB

Region Midtjylland har lavet et 15-minutters e-kursus om Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB):



