



Præsentation og svar på spørgsmål om ACP pakken

LKT-Palliation, marts 2018



Mogens Grønvold

REGION
SJÆLLAND



- vi er til for dig

Baggrund for pakken

Ingen DMCG-PAL retningslinje

Udbredt i store dele af verden i utallige versioner

Variierer

- **afkrydsningsskema eller dialogværktøj, stærkt eller løst struktureret (fx +/- interviewguide)**
- **juridisk dokument eller journalnotat**

LKT

Formål:

Formålet med gennemførelse af ACP-samtale, er at afklare patientens ønsker til behandling og pleje i den sidste tid og på denne baggrund tilrettelægge behandlingen, så patientens ønsker i videst muligt omfang efterkommes.

Hvem gives pakken til?

Pakken skal gives til patienter med CAM score=0

Pakkens kliniske indhold

1. **Indledning om samtalens formål** (at afdække patientens ønsker til fremtidig pleje og behandling for derved at sætte sundhedspersonalet til – sammen med patient og pårørende – at kunne tilrettelægge en indsats, der hjælper bedst muligt med at nå disse mål). Patienten har naturligvis fuld frihed til at bestemme, om han/hun ønsker at svare på de spørgsmål, der stilles.
2. **Afklaring af hvem, der er nærmeste pårørende** (det er så vidt muligt sikret, at den eller de er til stede ved samtalen).
3. **Afklaring af, hvad patienten (og de pårørende) ved om sin sygdom og dens behandlingsmuligheder.**
4. Afklaring af, hvad der er **de vigtigste ting, som patienten gerne vil** gøre eller kunne i den nuværende situation.
5. Afklaring af, hvad patienten (og de pårørende) har af **erfaringer i forhold til alvorlig sygdom og død**. Der spørges ind til mulige bekymringer og ønsker.
6. Afklaring af patientens **indstilling i forhold til behandlingsniveauet**. Spørgsmålene udvælges ud fra en forståelse for, hvilke fremtidige scenarier, der kan være relevante.
7. Afklaring af patientens ønsker i forhold til, hvor **pleje og behandling skal foregå** i perioden fra nu af og frem til den sidste tid.
8. Afklaring af, om der **ellers er noget, som sundhedspersonalet skal vide** for at kunne give den bedst mulige pleje og behandling.

Der skrives '(og de pårørende)' for at understrege, at patienten er i centrum, men at de pårørende inddrages i det omfang, det forekommer relevant og gennemførligt.

Hvornår er pakken givet?

Pakken er givet når:

- **Der er gennemført samtale om alle pakkens elementer**

Personalet vurderer frit, hvordan dette bedst gøres, og kan vurdere, at elementer er unødvendige/irrelevante ud fra konteksten – er dette tilfældet, er der selvfølgelig ikke grund til at gøre yderligere

Samtalen kan frit indgå i den øvrige dialog, og behøver ikke blive præsenteret eller 'annonceret' særskilt overfor patienterne

Faggruppe ikke specificeret

Måltal og indikator

- **50 % af alle relevante patienter bliver vurderet og tilbudt elementerne i ACP-pakken**
 - **Indikator: Antal patienter med CAM score=0, som har fået ACP-pakken / Antal patienter med CAM score=0**
-

Indtastning i KMS

ACP

Udfyldes hvis patienten var 'klar' (CAM score 1=0):

Er ACP-pakke/samtale udført?

Ja Nej Uoplyst

- **Resultatet tastes i KMS så hurtigt som mulig efter pakke er afsluttet (efter 2. EORTC)**
-

Måltal og indikator

Gennemførelse af ACP-samtale knytter sig til følgende resultatmål:

Andelen af pårørende der vurderer støtten som fremragende eller god i forhold patientens ønsker til pleje/behandling og patientens ønsker til den sidste tid forbedres med 10 procentpoint.

Opgøres på baggrund af om de pårørende vurderer graden af støtte som ”fremragende” eller ”god” i forhold til alle nedenstående områder:

- Samtale om hans/hendes ønsker til pleje og behandling
 - Afklaring af hans/hendes ønsker til den sidste tid
-

Generelle kommentarer til pakker

Det overordnede formål med LKT er at opnå bedst mulig palliativ indsats. Som led i dette er der udarbejdet en række pakker, som bl.a. tilstræber at sikre, at DMCG-PAL's kliniske retningslinjer implementeres.

- Der skal altid indgå en klinisk udredning og vurdering af det pågældende symptom og problem.
- Nogle gange vil den kliniske udredning og **vurdering føre til, at der ikke er behov for at gøre yderligere** – fx hvis patientens smerter vurderes optimalt varetaget.
- **Personalet vurderer** med kendskab til retningslinjerne og pakkens elementer, **hvad der er de bedste tilbud**, og patienten behandles ud fra denne samlede vurdering
- Der stilles ingen krav om behandling for, at en pakke er givet. Kravet for gennemførelse er, at der er foretaget relevant vurdering/udredning og at der er tilbudt de interventioner, der er relevante
- Såfremt der er **faglige grunde relateret til den enkelte patient til ikke at tilbyde bestemte elementer i en pakke, kræves disse elementer ikke opfyldt for at pakken betragtes som givet**
- ~~• Patienter, der ikke opfylder pakkens kriterier (fx ved en score 1 eller 2 for smerter) kan naturligvis alligevel have behov for den pågældende pakke~~

Spørgsmål: Skal ACP samtalen gennemføres for at pakken er givet?

Ja.

I denne pakke ligger der ikke en klinisk retningslinje til grund, og det registreres derfor ikke, om der tilbudt samtale, men om der er **udført** en ACP-samtale.

Det afgørende er således, at der er foregået en (eller flere) samtale, hvor personalet systematisk har talt med patienten om det, der kan være relevant indenfor hvert af de 8 punkter

Kravet er af denne grund – til forskel fra de øvrige pakker - 'kun' 50%.

Spørgsmål

Hvordan skal ACP registreres/opbevares, så det overholder lovgivningen for personfølsomme oplysninger.

- I litteraturen dækker begrebet 'ACP' både samtale om fremtidige ønsker og konkret dokumentation af specifikke ønsker – sidstnævnte kan være i form af 'advance directives', fx fravalg af genoplivning.
 - I LKT projektet stilles alene krav om samtale. Indholdet i samtalen dokumenteres som enhver anden klinisk aktivitet i journalsystemerne.
 - Hvis der ud fra samtalen opstår et ønske om at oprette 'advance directives', så kan dette gøres indenfor de rammer, der er for dette lokalt og i forhold til dansk lovgivning og praksis. LKT projektet rummer ikke separate procedurer for dette (se også næste punkt).
-

Spørgsmål

Hvordan sikrer man, at ACP oplysningerne er tilgængelige i relevante situationer, fx patientens ønsker for den sidste tid er tilgængelige for relevante samarbejdspartnere. Hvordan kan vi sikre, at vigtige informationer omkring ACP over sektorgrænser er tilgængelige? F.eks fra egen læge eller anden region.

- Dette er et selv sagt et meget vigtigt spørgsmål. Her gælder de eksisterende kommunikationskanaler, herunder den nye lovgivning, der er på vej: Folketinget har den 20.03.18 3.behandling af lovforslag om ændring af Sundhedslovens beskrivelse af Livstestamente til '*Behandlingstestamente*'.
 - Der er begrænsninger i kommunikationen mellem sektorer i sundhedsvæsenet, som også har betydning på dette område. Dette er dog udenfor LKT-projektets ramme.
-

Spørgsmål

Hvor dokumenterer vi bedst i journalen?

- Dette er – lige som al anden journalføring - op til den enkelte enhed at afgøre.
 - Herunder vil enhederne afgøre, hvor vidt samtalen bedst dokumenteres som fritekst eller i struktureret form.
-

Spørgsmål

Flere elementer i ACP vurderes indimellem bedre at samtale om efter EORTC2 - Hvad så?

- Nogle elementer i ACP med god grund kan udføres efter udfyldelse af EORTC 2. ACP bør være en kontinuerlig proces, der naturligvis ikke kun er relevant indenfor det korte interval, der måles på i LKT-projektet. Det ideelle er naturligvis, at der løbende følges op på og bygges videre på de ting, der har været talt om.
 - I LKT projektet måles på, om der er gennemført ACP-samtale inden EORTC 2, og i erkendelse af, at det ikke altid er muligt, er målsætningen sat til 50%.
 - De 8 elementer er overordnede temaer, der alle forventes berørt, men det vil i den enkelte situation ud fra svarene blive afgjort, hvor dybt man kommer i samtalen. I den videre kontakt med patienten vil det være naturligt at fortsætte samtalen.
-

Spørgsmål

Når patienterne indlægges på hospice er de meget langt i forløbet. Derfor giver det slet ikke mening at stille hovedparten af de spørgsmål, som der ligges op til for at pakken er udløst.

- Alle punkterne i samtalen har et indhold, som for hovedparten af patienterne kan tilpasses til situationen på et hospice.
 - Men det er naturligvis helt afgørende, at der indenfor de enkelte områder indledningsvist spørges så overordnet, og på en sådan måde, at indholdet opfattes som passende for den enkelte patient – den videre samtale
-

Spørgsmål

Hvad gør vi – kan vi krydse af som givet pakke, selvom der ikke er udført en decideret ACP-samtale under indlæggelsen her?

- Der krydses kun af, hvis der er udført en samtale, der har berørt de 8 punkter, men hvordan dette er opnået (og hvor dybt man er gået i hvert enkelt punkt), afgøres lokalt.
 - Der stilles ikke krav om, at samtalen er foregået som et separat tiltag – den vil ofte kunne indgå helt uformelt og naturligt i den øvrige kontakt med patienten.
-

Spørgsmål

Pårørendes oplevelse af patienternes ønsker for den sidste tid. Hvordan er baseline fundet?

- Baseline fastlægges ud fra svar fra efterladte pårørende fra perioden inden pakkeimplementering.
 - Baseline er endnu ikke beregnet, da udsendelsen af pårørendeskemaer blev forsinket som følge af krav om forudgående samtykke.
-