



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.



RESEARCH ARTICLE

English abstract

Danish consensus and definition for Advance Care Planning (ACP)

Abstract

Aim

This study aimed to reach national consensus on a Danish term for Advance Care Planning (ACP) and to translate the English definition into Danish using an internationally accepted method.

Background: Interest exists in incorporating ACP into Danish health care. However, confusion about the concept has limited the implementation, and ACP has no official Danish term or definition.

Methods: Two sub-studies were conducted: a Delphi study to reach consensus on a Danish term for ACP, and a systematic forward-backward translation procedure to reach a Danish definition on ACP.

Results

In the Delphi study, mails were sent to relevant Danish organisations and interested persons to reach a 'snowball effect' and obtain as many suggestions as possible for a Danish term for ACP. An expert panel (29 persons) evaluated 78 unique suggestions for terms in nine Delphi rounds. When 19 suggestions were left, an online meeting was held in the expert panel to discuss desirable characteristics for the future term before the Delphi rounds continued until one term was selected. In the 10th round, an abbreviation of the Danish term for ACP was chosen.

In the systematic forward-backward translation procedure, changes to the wording were made and documented in five steps. A primary focus was placed on ensuring loyalty to the source text while adapting to cultural norms.

Conclusion

A Danish consensus term for ACP was reached, and a structured and culturally adapted definition was made. This work may serve as a foundation to ensure alignment of term and definition of ACP to support the implementation of ACP in the Danish healthcare system.

Keywords

Advance Care Planning, Delphi study, Forward-Backward translation, Palliativ care



Introduktion

Definition

Advance Care Planning (ACP) er et begreb, der især bruges i sundhedsvæsenet ved patienter med livstruende sygdom(1). Ved ACP afdækkes værdier, bekymringer og præferencer for den kommende tid så tidligt i sygdomsforløbet som muligt og inden en livstruende sygdom gør det umuligt for personen selv at udtrykke sig(1,2)

ACP blev som begreb først omtalt i USA (1994) og Canada (1996) og siden i Storbritannien (2004) (3-6). En nyere definition af ACP blev publiceret i Lancet Oncology i 2017 efter en Delphi-proces blandt internationale eksperter. Definitionen ses i **Boks 1** (2).

BOKS 1 Definition af Advance Care Planning (2)

Extended definition

Advance Care Planning (ACP) 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 (ACP) is defined as the ability to enable 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.

ACP kan principielt foregå ved en samtale eller ved et skema, der udleveres til patienten i papirform eller online. Dog foregår ACP oftest gennem en eller flere samtaler mellem patient, pårørende og en sundhedsprofessionel.

Betydningen af ACP

I udenlandsk forskningslitteratur har ACP vist sig at kunne øge sandsynligheden for, at patienternes ønsker for fremtidig pleje og behandling bliver registreret og opfyldt (7-9), samt at patienterne får mindre udsigtsløs behandling og indlægges mindre i den sidste tid (8-10). Desuden har udenlandske studier vist, at pårørende er mere tilfredse med pleje og kommunikation med sundhedsprofessionelle i forløbet efter en ACP-samtale (7-11), at de pårørendes accept af sygdommen er større (12,13) og at der er større sandsynlighed for, at familien snakker mere sammen om deres ønsker for den sidste tid (14). Derudover er der fundet, at de efterladte pårørende ikke i samme grad føler angst og depression, hvis der har været en ACP-samtale i forløbet (7, 11, 15).

I Danmark har ACP bl.a. vundet indpas gennem flere forskningsprojekter (1). Allerede i 2017 anbefalede Sundhedsstyrelsen ACP i palliative forløb i deres *Anbefalinger for Palliativ indsats* (16). I 2012-18 blev der udført et randomiseret studie *Advance Care Planning – a way to improve end-of-life care* fra Aarhus Universitetshospital, hvor der blev fundet en signifikant øget sandsynlighed for, at patienterne døde hjemme, hvis de havde deltaget i en ACP-samtale ($p=0,013$) (17). I samme studie var der 52%, der fik deres ønske om dødssted opfyldt, hvis de havde deltaget i en ACP-samtale, men kun 35% i kontrolgruppen. Dette resultat var dog ikke statistisk signifikant (17).

Det europæiske ACTION studie med dansk deltagelse, viste ingen effekt af ACP på patienternes livskvalitet, coping med sygdom, tilfredshed med behandling eller fælles beslutningstagen (18).



Flere danske, randomiserede studier er på vej, men resultater foreligger endnu ikke. Skeptikere af ACP har udtrykt bekymring for, om ACP kan påføre patienter og pårørende øget angst og depression ved at få patienterne til at tænke på den sidste tid. Desuden er der fra flere sider udtrykt bekymring for, om mennesker og forløb er så forskellige, at der ikke kan eksistere et koncept, der passer til alle (19). Der er dog hverken ifølge en oversigtsartikel eller i et dansk studie fundet tegn på, at patienterne eller de pårørende blev mere angste og deprimerede af ACP (1,20).

Et antropologisk studie tilknyttet samme danske studie viste, at patienter og pårørende oplevede begrænsede negative konsekvenser ved ACP-samtalen, også et år efter samtalen (21-23).

ACP i det danske sundhedsvæsen

I Danmark har ACP vundet indpas i sundhedsvæsenet, både på sygehusafdelinger, i primærsektoren og på det specialiserede palliative niveau. Der er mange steder tiltag i gang for at få en systematisk tilgang til at afdække patientens ønsker og tanker for fremtiden i forskningsprojekter, kvalitetsudviklingsprojekter og lokale instrukser.

Tiltagene ser ud til at være relaterede til ACP, men det er uklart på hvilken måde, da der ikke eksisterer en dansk betegnelse for ACP baseret på konsensus, og da definitionen af ACP aldrig har været oversat til dansk. Således er ACP tilgangen blevet kaldt mange forskellige ting på dansk. Der har desuden i dansk klinisk kontekst været forvirring om, hvad begrebet ACP dækkede over.

Den engelske forkortelse, ACP, og den engelske definition bliver også stadig brugt blandt danske sundhedsprofessionelle og forskere. Et engelsk begreb og definition kommer imidlertid til kort, når ACP skal omtales for patienter og pårørende. Derfor er der brug for en dansk oversættelse af begrebet og af definitionen.

Formål

Formålet med dette studie var at opnå national konsensus om en dansk betegnelse for ACP og at oversætte den engelske definition af ACP til dansk efter international praksis for systematisk oversættelse.

Metode

Studiet bestod af to del-studier:

A) Et Delphi studie defineret i **Boks 2**, med henblik på at opnå konsensus om en dansk betegnelse for ACP (24,25).

B) En systematisk Forward-Backward oversættelse og kulturel adaptation af den engelske definition af ACP efter en international anerkendt metode (26,27)

BOKS 2 Definition af et Delphi studie (24,25)

Et Delphi studie, er en 'Konsensus metode', som er defineret som en systematisk metode til at måle og udvikle konsensus. Målet er at fastslå, hvor godt eksperter er enige om et bestemt emne, og er baseret på ideen om, at nøjagtig og pålidelig vurdering bedst kan opnås ved at konsultere et panel af eksperter og acceptere gruppens konsensus.

Delphi-metoden omfatter følgende trin:

- Identifikation af et forskningsproblem
- Udvalgelse af deltagere
- Udvikling af et spørgeskema med udsagn
- Udførelse af anonyme iterative post- eller e-mail spørgeskema-runder
- Indsamling af individuel og gruppefeedback mellem runderne og
- Opsummering af resultaterne

Denne proces gentages indtil det bedst mulige niveau af konsensus er nået, eller indtil et forudbestemt antal runder er blevet gennemført.



Delstudie A: Delphi-studie

Studiet bestod af udsendelser af et elektronisk spørgeskema i flere runder. Alle spørgeskemaer blev lavet i SurveyXact.

Indhentelse af forslag til danske betegnelser for ACP og ekspertpanel.

I første runde blev der udsendt et link til et elektronisk spørgeskema til alle interessenter i Danmark. Interessenterne var organisationer, foreninger, arbejdspladser og enkeltpersoner, se **Tabel 1**. Interessenterne blev bedt om at sende mailen med linket til spørgeskemaet videre til alle interesserede, så der var mulighed for udbredning af skemaet til flere personer.

Spørgeskemaet indeholdt 10 spørgsmål. Først var der mulighed for at skrive tre forslag til danske betegnelser til ACP. Derefter kunne deltagerne opgive et navn på en ekspert, som de vurderede ville kunne tage stilling til den endelige danske betegnelse.

Der var spørgsmål til denne persons faglige baggrund og årsag til deltagelse i ekspertpanelet. Til slut var der et fritekstfelt, hvor der kunne skrives kommentarer og også angives flere forslag til danske betegnelser for ACP.

Dannelse af ekspertpanel

Personer, der var blevet foreslået til at deltage i ekspertpanelet, i trin 1, blev kontaktet per mail, og blev bedt om at acceptere eller afvise deltagelse i ekspertpanelet via et link til et elektronisk spørgeskema.

Informanterne blev desuden bedt om at opgive navn, titel, primære arbejdsplads/organisation og den mailadresse, de ønskede at blive kontaktet på. Med henblik på at sikre diversitet i forhold til køn og faggruppe og spredning mht. regions-tilknytning tilføjede forfattergruppen fire personer til ekspertgruppen.

Indledende Delphi runder

Forslagene til danske betegnelser for ACP blev indsamlet og oplistet i alfabetisk orden. Dubletter og engelske udtryk blev fjernet.

I henhold til definitionen af ACP blev betegnelser, der indeholdt "samtale" eller "møde" omformuleret til ikke at indeholde ordene, og hvis meningen med betegnelsen derved forsvandt, blev forslaget udelukket.

De resterende betegnelser blev sat ind i et elektronisk spørgeskema, med mulighed for at vurdere hver betegnelse på en 5-punkt Likert-skala med kategorierne:

- 1) Slet ikke brugbart
- 2) Ikke optimalt
- 3) Ved ikke, om det er brugbart
- 4) Brugbart
- 5) Særligt brugbart.

Spørgeskemaerne blev sendt til ekspertgruppen med én reminder i hver runde. Alle svar fra ekspertgruppen i forhold til vurdering af betegnelser blev holdt anonymt.

Efter hver runde blev den halvdel af betegnelserne med laveste svarpoint sorteret fra. Hvis der var et ulige antal betegnelser, blev den, der havde den mediane score sorteret fra. Hvis der var flere betegnelser med den mediane score blev de alle sorteret fra, således at der i nogle runder blev taget flere betegnelser fra end halvdel inden næste runde. Eventuelle nye betegnelser foreslået af ekspertpanelet blev tilføjet i alle runder, indtil der var tre betegnelser tilbage.

Refleksion over betegnelser på online møde

Da der på den ovenstående måde var under 20 betegnelser tilbage, blev der afholdt et online møde i ekspertpanelet for at diskutere de sidste betegnelser og høre hinandens argumenter for betegnelserne. Mødet blev ikke holdt for at tage beslutning i forhold til betegnelsen, men for at diskutere ønskelige egenskaber for betegnelsen.

Tabel 1 Oversigt over interessenter der fik tilsendt e-mail med link til spørgeskema og antal forslag

OVERORDNET GRUPPERING*	ORGANISATION/PERSONER	ANTAL FORSLAG TIL BETEGNELSER OG MEDLEMMER TIL EKSPERTPANELET
PALLIATIVE MILJØER	<ul style="list-style-type: none"> • Dansk Selskab for Palliativ Medicin • Fagligt Selskab for Palliationspsygeplejersker • 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 	36
OVERORDNEDE, FAGLIGE ORGANISATIONER	<ul style="list-style-type: none"> • Dansk Sygeplejeråd • Lægeforeningen • Dansk psykolog forening 	5
DIAGNOSE-SPECIFIKKE LÆGELIGE SELSKABER	<ul style="list-style-type: none"> • 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 	10
DANSKE FORSKNINGSMILJØER DER ARBEJDER ELLER HAR ARBEJDET MED ACP	<ul style="list-style-type: none"> • Forskningsenheden for Palliation, Bispebjerg Hospital • Kræftafdelingen, AUH • Nyremedicinsk afdeling, AUH • Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet • Forskningsnetværket i palliation 	23
PATIENTFORENINGER	<p>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 PROP, Familier med kræftramte børn, Muskelsvindfonden, Tarmkræftforeningen SIND, Cystisk Fibrose Foreningen, Alzheimerforeningen, Hjernetumorforeningen, Sjældne Diagnoser, ALS-foreningen, Skleroseforeningen</p>	3
“SPYDSPIDSER” INDEN FOR ACP/ ETISK RÅD	<p>12 betegnelsegivne personer, samt Etisk råd. Mailliste genereret gennem Dansk Palliativ Database</p>	6
ALLE SPECIALISEREDE PALLIATIVE TEAMS OG HOSPICER I DK		36
I ALT		118

Da mailen med anonymt link til besvarelse blev videresendt og distribueret bredt, kan svarene været komme fra andre end de oprindelige grupper



Afsluttende Delphi runder

Da der var tre forslag til betegnelser tilbage, blev deltagerne igen bedt om at vurdere betegnelserne ud fra samme fem kategorier som ovenfor. Inden deltagerne svarede, blev de bedt om at drøfte betegnelserne med patienter, pårørende og kolleger og i besvarelsen angive hvor mange, der gav respons, samt i fritekst at beskrive reaktionerne.

I sidste runde var der to betegnelser tilbage og deltagerne blev bedt om at vælge én af betegnelserne.

Den endelige danske betegnelse for ACP var den betegnelse, der havde den højeste score i sidste runde.

Delstudie B: Systematisk Forward-Backward oversættelse og kulturel adaptation

Metoden bestod af fem trin som er illustreret i **Figur 1** (28,29):

1. Forward translation

Den engelske definition blev dels oversat af første- og sidste-forfatter (Version dansk ACP-1) og af en engelskkyndig sprogmedarbejder (Version dansk ACP-2).

2. Synthesis

De to initiale oversættelser blev sammenlignet, og der blev opnået konsensus om uoverensstemmelser ved et fysisk møde mellem de tre oversættere. En ny version blev udarbejdet til dette møde (Version dansk ACP-3).

3. Backward translation

Den danske oversættelse fra Trin 2 blev derefter sendt til to personer med engelsk som deres første sprog. Begge bor i Danmark og taler dansk. De blev uafhængigt af hinanden bedt om at oversætte den danske version til engelsk. Herefter blev de to nye engelske versioner sammenlignet med den oprindelige engelske version som beskrevet i **Boks 1** og mindre korrektioner blev lavet i den danske version (Version dansk ACP-4).

4. Consensus

Den tilrettede version på dansk fra Trin 3 blev herefter sendt til sundhedsprofessionelle, der alle er bekendt med ACP. Ud fra deres kommentarer blev mindre korrektioner lavet i den danske version (Version dansk ACP-5).

5. Pre-test

Den tilrettede version fra Trin 4 blev herefter sendt til danske personer, som ikke har relation til sundhedsvæsenet eller kendskab til ACP. På den baggrund blev der foretaget nogle mindre korrektioner i den danske version (Version dansk ACP-6). Den endelige udgave af en dansk definition af ACP er således Version dansk ACP-6.

Resultater

A. Delphi-studie

Indhentelse af forslag til danske betegnelser for ACP skete via mails til organisationer, foreninger, arbejdspladser og enkeltpersoner, se **Tabel 1**. I alt besvarede 118 personer det elektroniske spørgeskema med forslag til danske betegnelser. Der indkom 122 forslag til betegnelser og efter fjernelse af dubletter var der 108 tilbage.

Fem forslag var engelske betegnelser og 39 betegnelser indeholdt "samtale" eller "møde". Som udgangspunkt skulle disse sorteres fra, men betegnelserne blev medtaget, hvis ordene "samtale" eller "møde" kunne slettes, hvilket kunne lade sig gøre i 14 tilfælde. Således var der 78 danske betegnelser tilbage til vurdering af ekspertpanelet, se **Figur 2**.

Dannelse af ekspertpanel

Af de 33 personer, der oprindeligt blev foreslået som mulige deltagere til ekspertpanelet, indvilgede 29 i at deltage. Demografi af det endelige ekspertpanel ses i **Tabel 2**.

**FIGUR 1** Faser i Forward-Backward oversættelse**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 bedst 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

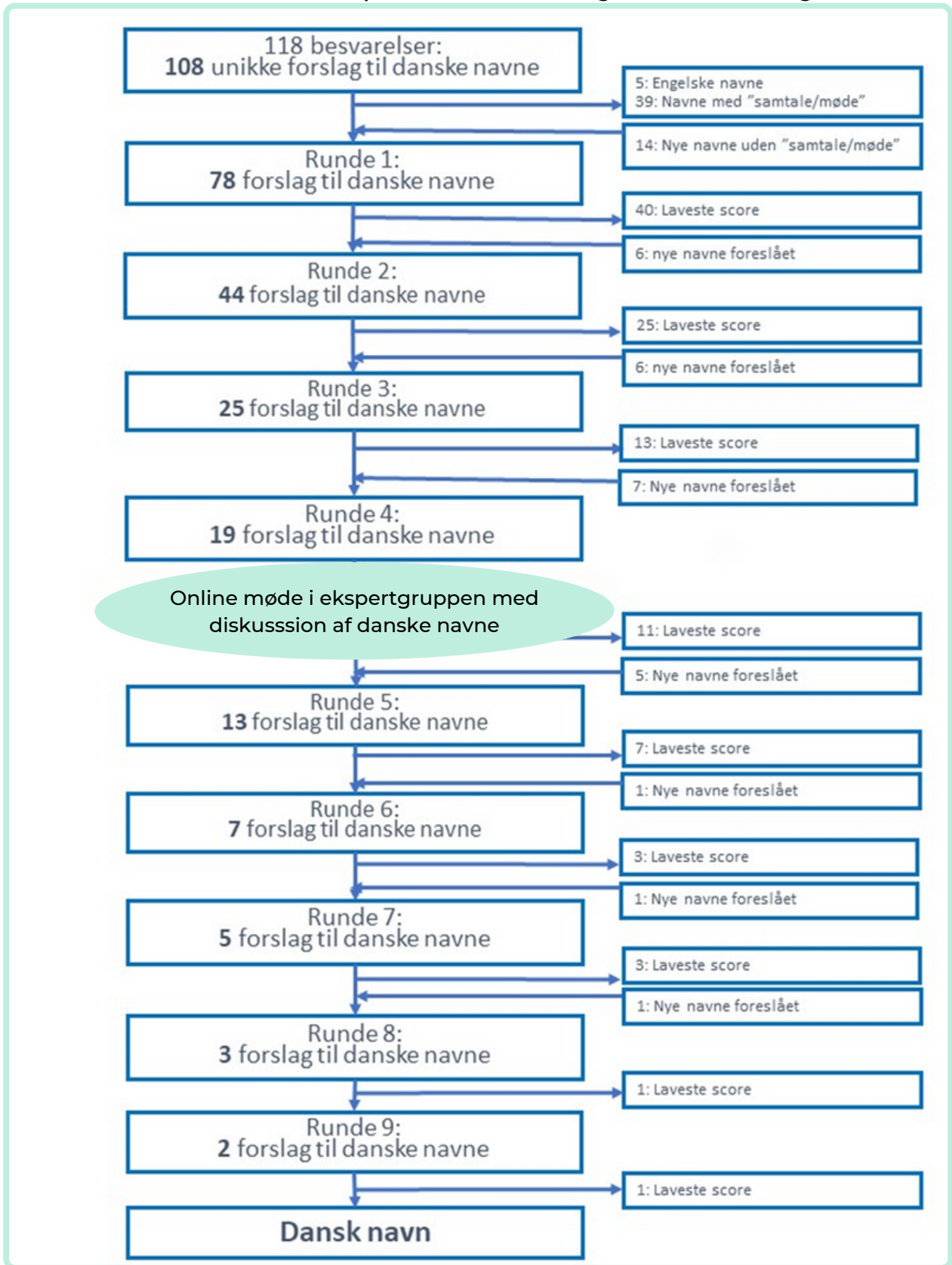
Version dansk ACP-4 blev sendt til 13 danske sundhedsprofessionelle, der alle er bekendt med ACP. Ud fra respondenternes kommentarer blev mindre korrektioner udarbejdet og blev til **Version dansk ACP-5**

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**



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





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



Delphi runde 1-9: Ekspertpanelets vurdering af danske betegnelser

I alle runder lå svarprocenten mellem 72,4 og 100,0 % efter én reminder.

I første runde af ekspertpanelets vurdering var der 78 danske betegnelser, i anden runde 44 betegnelser og i de efterfølgende henholdsvis 25 og 19 betegnelser se **Figur 2**.

De resterende 19 betegnelser blev diskuteret på et online-ekspertgruppe-møde i september 2023, uden at der blev taget beslutning om den endelige om betegnelse.

I de fire sidste runder var der således hhv. 13, 7, 5 og 3 betegnelser tilbage.

Ekspertpanelet forelagde i 8. runde de sidste tre betegnelser for i alt 19 patienter, 14 pårørende og 76 kolleger. Forespørgslerne gav ikke anledning til nye betegnelser eller ændringer i de bestående.

I 9. og sidste runde blev ekspertpanelet bedt om at vælge mellem de to resterende betegnelser for "Advance Care Planning" og betegnelsen Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling scorede flest point.

Forkortelse af den danske betegnelse

Efterfølgende blev en 10. runde i Delphi-processen foretaget i forhold til at vurdere, om der var behov for en forkortelse til den danske betegnelse. 61,5 % af ekspertpanelet vurderede, at der var brug for en forkortelse.

Ekspertpanelet blev foreslået FPB, ØFPB og ØPB som mulige forkortelser for "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" og 92,3 % vurderede, at forkortelse skulle være FPB.

B. Forward-Backward translation

Trin 1 og 2: Forward translation og Synthesis

De to oversættelser var ikke grundlæggende forskellige. Ord som *sygdomsscenerier* / *sygdom* (fra engelsk "serious illness scenarios"), *præferencer* / *ønsker* (fra engelsk "preferences") og *gennemgå* / *genoverveje* (fra engelsk: "review") blev diskuteret i forhold til dansk kontekst.

De sidstnævnte begreber blev valgt til Version dansk ACP-3 både i den lange og den korte definition.

Trin 3: Backward translation

De to engelske udgaver, der blev genereret af de engelsksprogede oversættere på baggrund af Version dansk ACP-3, var meget ens. Der blev foretaget ganske få ændringer i den danske version på baggrund af dette, men "sygdomsscenerier" og "præferencer" blev genindført i teksten i Version dansk ACP-4.

Trin 4: Consensus

Version dansk ACP-4 blev vurderet af 13 personer: Seks sundhedsprofessionelle fra specialiseret palliativ indsats (fire sygeplejersker, to læger), fire ansatte i primærsektoren (tre læger og en psykolog) og tre øvrige sundhedsprofessionelle (en anæstesi-læge, en socialmedicinsk læge og en sygeplejerske ansat som fuldtidsforsker).

Der var flere kommentarer til den danske definition, og der blev foretaget følgende ændringer i den lange definition:

- "Personer, der er i stand til at træffe beslutninger" blev valgt i stedet for "individer med beslutningsevne" (engelsk: "individuals who have decisional capacity")
- "Betydning og konsekvenser af mulige hændelser i et alvorligt sygdomsforløb" blev valgt i stedet for "meningen med og konsekvenserne af alvorlige sygdomsscenerier" (engelsk: "meanings and consequences of serious illness scenarios")
- "Personer" blev valgt i stedet for "individer" (engelsk: "individuals")
- "notere" blev valgt i stedet for "registrere" (engelsk: "record")
- Der blev der ud over foretaget følgende ændringer i den korte definition:
- "Tilgang" blev valgt i stedet for "metode" (engelsk: "the ability")
- "Drøfte" blev valgt i stedet for "diskutere" (engelsk: "discuss")

Trin 5: Pre-test

Den danske version af definition (Version dansk ACP-5) blev sendt til fem personer, der ikke har relation til sundhedsvæsenet og således kunne være potentielle patienter eller pårørende. Der var flere kommentarer til den danske definition, og der blev foretaget følgende ændringer i den lange definition:



- "Individer" blev valgt i stedet for "personer" (engelsk: " individuals")
- "Overveje deres værdier i livet" blev valgt i stedet for " identificere deres værdier" (engelsk: " identify their values")
- Pga. et alvorligt sygdomsforløb" blev valgt i stedet for "i et alvorligt sygdomsforløb" (engelsk: of serious illness scenarios")
- "Ønsker" blev valgt i stedet for "præferencer" (engelsk: "preferences")
- " Behov inden for" blev valgt i stedet for "Bekymringer på tværs af " (engelsk: "concerns across the")
- "Nedskrive" blev valgt i stedet for "notere" (engelsk: "record")
- "Så de tages i betragtning" blev valgt i stedet for "så de kan blive taget i betragtning" (engelsk: "can be taken into account")

I den korte definition blev der ikke ændret ud over ovenstående ændringer. Efter trin 5 forelå den danske betegnelse for ACP. Herefter blev ordlyden af "behandling og pleje" ændret til " ønsker for pleje og behandling" i både den korte og udvidede version, hvilket er i tråd med den danske betegnelse " Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling".

Den endelige danske definition af Advance Care Planning (ACP) ses i **Boks 3**.

BOKS 3

**Endelig udgave af dansk definition af ACP efter Backward – Forward translation:
Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)**

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 af stand til at træffe egne beslutninger.

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.



Diskussion

Gennem en systematisk tilgang med inddragelse af interessenter fandt vi den danske konsensusbetegnelse for ACP Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) vha. en Delphi-proces og lavede en systematisk oversættelse af ACP, der blev kulturelt adapteret til det danske sprog og danske forhold. De to delstudier involverede mange eksterne samarbejdspartnere, hvor den danske betegnelse og definition af ACP vil have relevans fremover.

ACP i Danmark fremadrettet

Den nye konsensusbetegnelse og den kulturelt adapterede, oversatte definition (Boks 3) giver håb om, at ACP bliver et lettere forståeligt koncept i Danmark, og at vi begynder at bruge begrebet ens i Danmark.

De vigtigste pointer er, at ACP:

- Er en tilgang, der skal tænkes ind tidligt i forløb med livstruende sygdom
- Kan foretages som en samtale, men kan også foregå skriftligt
- Er en afdækning af patientens tanker og ønsker, som drøftes med pårørende og professionelle
- Er en tilgang, der anbefaler at patientens ønsker og tanker noteres i journalen og at ACP gentages senere i forløbet
- Ikke er avanceret, men et meget enkelt koncept

Med en dansk oversættelse og en dansk definition er der således skabt betingelser for at patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle finder ACP lettere at gå til, så patientens stemme kan blive inddraget tidligt og kontinuerligt i deres sygdomsforløb.

Dansk betegnelse for ACP

Der er, så vidt vi kan se, ikke publiceret artikler fra andre lande om oversættelse af betegnelsen ACP til andre sprog. I flere lande er der forskningsmæssigt arbejdet med at tilrette ACP-interventioner til nationale forhold (30,31). Dette viser os, at sproget, kulturen og konteksten, som ACP foretages i er vigtig. Netop det sprogbrug, som sundhedsprofessionelle har i tilgangen til patienter og pårørende er vigtigt.

Særligt i sammenhæng med følsomme emner som tanker og ønsker for fremtiden, når patienten er uhelbredeligt syg, betyder de ord, som sundhedsprofessionelle bruger meget for relationen og tilliden mellem den sundhedsprofessionelle og patienter og pårørende (32). Dermed bliver den danske betegnelse betydningsfuld i forhold til, at patienter og pårørende skal have muligheden for at blive introduceret til og tilbudt ACP på dansk.

Den danske konsensusbetegnelse for ACP kommer mindst 10 år efter, at begrebet er kommet til Danmark. To ud af 118 deltagere i den indledende fase i Delphi-studiet havde den holdning, at der ikke var brug for et dansk betegnelse og det blev også diskuteret til onlinemødet efter Runde 3.

Der var bred enighed om, at den engelske betegnelse, ACP, formentlig fortsat vil være en del af sprogbrugen i sundhedsvæsenet og forskning, men set i lyset af, at der blev foreslået 108 unikke, danske betegnelser, mener vi, at den danske konsensusbetegnelse vil kunne hjælpe med at ensrette begrebet i Danmark. Ikke mindst vil en dansk betegnelse kunne bedre forståelsen af ACP blandt patienter og pårørende, da sundhedsprofessionelle undgår at skulle anvende en fagterm i kommunikationen med patienterne.

Dansk definition af ACP

Der er ikke beskrevet systematiske oversættelser af ACP's definition til andre sprog. Metoden med systematisk Forward-Backward oversættelse er dog anbefalet internationalt (26-29), og brugt i andre sammenhænge i Danmark, f.eks. til oversættelse af spørgeskemaer, hvor det er meget vigtigt, at det danske skema har samme måleegenskaber som skemaet på originalsproget (33).

Den engelske definition af ACP i **Boks 1** er som ovenfor beskrevet tilsyneladende ikke altid blevet brugt som definition de mange steder i sundhedsvæsenet, hvor ACP er blevet anbefalet. ACP er blevet blandet sammen med fx Fælles beslutningstagning og Den svære samtale mv, men ACP er et begreb for sig selv, der specifikt retter sig mod afdækning og registrering af patientens ønsker.



Således er ACP det optimale afsæt for en videre samtale, hvor den lægelige vurdering af behandlingsmuligheder og en fremadrettet behandlingsplan laves på baggrund af fælles beslutningstagning.

Med en dansk definition af ACP kan vi som sundhedsprofessionelle begynde at tale om det samme. Nogle miljøer vil måske inkludere ACP i en samtale om Fællesbeslutningstagen og / eller information om behandlingsniveau og overordnet kalde samtalen noget andet, men hvis del-elementet ACP er tydeligt for alle, kan det bedre kobles til andre begreber.

Styrker og svagheder

En styrke ved Delphi studiet var, at ekspertpanelet bestod af deltagere fra mange faggrupper, typer af institutioner og alle regioner (24). Det var desuden en styrke, at oversættelsen af definitionen for ACP var systematisk og kulturelt adapteret i henhold til en internationalt anerkendt metode med dokumentation af ændringerne i alle trin (26,28)

Delphi-processen bestod af ni runder, og det kan ses som en svaghed, at ekspertpanelet havde uenigheder, som var afspejlet i den forholdsvis ligelige fordeling af "point" mellem de mulige betegnelser. Det kan dog også ses som en styrke, at forslagene i vid udstrækning blev medtaget til næste runde, at alle i ekspertpanelet fik mulighed for at komme med nye forslag i hver runde og at der var et onlinemøde med dialog om forslagene (24,25) Vi bad desuden ekspertpanelet om at forelægge de sidste tre forslag for patienter, pårørende og kolleger i 8. runde, hvilket ses som en vigtig styrke for studiet, da det kan ses som en kulturel adaptation af betegnelsen (29).

Konklusion

Den danske konsensus-betegnelse blev:
Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB).

Vi udførte to del-undersøgelser. Dels foretog vi en Delphi-undersøgelse i forhold til at finde en dansk betegnelse for ACP, som der er national konsensus om.

Forward-Backward translation og kulturel adaptation af den engelske definition af ACP, gjorde den danske definition tilgængelig og kan ses i **Boks 3**.

Der er således nu et grundlag for en ensretning i forhold til omtale og brug af ACP i Danmark i henhold til den internationale definition. Næste skridt er implementering i det danske sundhedsvæsen, hvor brugen af ACP er godt i gang landet over.

Implikationer for klinisk praksis

I klinisk sammenhæng vil en dansk konsensus-betegnelse få stor betydning. Hvis det implementeres, vil patienter og pårørende genkende betegnelsen, uanset om de hører om begrebet fra hjemmesygeplejersker, praktiserende læge, på plejehjem eller sygehus. Uanset hvem, der taler om ACP/FPB, vil det være det samme begreb og den samme definition.

Det vil formentligt også gøre samarbejdet i relation til ACP mellem sundhedsprofessionelle mere smidigt. Om betegnelsen og definitionen kommer til at blive brugt afhænger af de professionelle og forskere, der arbejder med begrebet, men det afhænger også af de politikere og journalister, der omtaler ACP/FPB.

Når et begreb bliver så eksponeret i medier og fra talerstole, som ACP efterhånden gør, er vi mange, der har en forpligtelse til at holde begreberne rene og adskilte fra andre relaterede begreber.

I Danmark er der både i klinikken og i forskningsprojekter allerede udviklet mange lokale ACP-koncepter eller ACP-lignende koncepter i forhold til forskellige sygdomsgrupper og nogle steder er der udviklet konkrete skemaer til brug ved ACP-samtaler.

Der er dog behov for en samlende national eller regional indsats, så de ACP-tiltag, der allerede er i gang ensrettes i forhold til brug af begreb og definition af ACP/FPB, hvis det skal bruges systematisk i det danske sundhedsvæsen.



Taksigelser

En stor tak til alle interessenter, der har videresendt mails, til de personer, der har svaret på de elektroniske spørgeskemaer, til de 29 personer, der deltog i ekspertpanelet og til de personer, der vurderede oversættelsen i processen.

En særlig tak til Lone Niedziella (LN), Sprogmedarbejder, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus for hjælp til oversættelse og processtyring i oversættelsen.

Interessekonflikter

Forfatterne har ingen interessekonflikter

Fondsmidler

Ingen fondsmidler blev brugt til studiet.



Referenceliste

1. Skorstengaard MH, Grønvold M, Jensen AB, Johnsen AT, Brogaard T, Christensen CA, Andreassen P, Marsaa K, Neergaard MA. Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. *Ugeskr Laeger*. 2017 Feb 13;179(7):V10160760. Danish. PMID: 28397675.
2. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, van der Heide A, Heyland DK, Houttekier D, Janssen DJA, Orsi L, Payne S, Seymour J, Jox RJ, Korfage IJ; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017 Sep;18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X. PMID: 28884703.
3. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep*. 1994 Nov-Dec;24(6):S32-6. PMID: 7860278.
4. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ*. 1996 Dec 15;155(12):1689-92. PMID: 8976334; PMCID: PMC1335493.
5. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Improving supportive and palliative care for adults with cancer. National Institute for Clinical Excellence, London, March 2004. <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>
6. Thomas K, Lobo B, Detering K (Ed). *Advance Care Planning in End of Life Care*. 2. Ed. 2018. Oxford University Press, London.
7. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010 Mar 23;340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345. PMID: 20332506; PMCID: PMC2844949.
8. Kim M, Lee J. Effects of Advance Care Planning on End-of-Life Decision Making: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Hanguk Hosupisu Wanhwa Uiryō Hakhoe Chi*. 2020;23(2):71-84.
9. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-1025.
10. Khandelwal N, Kross EK, Engelberg RA, et al. Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. *Crit Care Med*. 2015;43(5):1102-1111.
11. Malhotra C, Huynh VA, Shafiq M, Batcagan-Abueg APM. Advance care planning and caregiver outcomes: intervention efficacy - systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Jul 4;bmjspcare-2021-003488. doi: 10.1136/spcare-2021-003488. Epub ahead of print. PMID: 35788465.
12. Sellars M, Clayton JM, Morton RL, et al. An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *Am J Kidney Dis*. 2018;71(2):216-224.
13. Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R. Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. Published online May 5, 2021.
14. Kishino M, Ellis-Smith C, Afolabi O, Koffman J. Family involvement in advance care planning for people living with advanced cancer: A systematic mixed-methods review. *Palliat Med*. 2022;36(3):462-477.
15. Liu X, Wang T, Cheung DST, et al. Dyadic advance care planning: systematic review of patient-caregiver interventions and effects. *BMJ Support Palliat Care*. Published online October 19, 2023.
16. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats*. 2017. https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx
17. Skorstengaard MH, Jensen AB, Andreassen P, Brogaard T, Bendstrup E, Løkke A, Aagaard S, Wiggers H, Neergaard MA. Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Apr 11;bmjspcare-2018-001677. doi: 10.1136. PMID: 30975712.
18. Korfage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, Bulli F, Caswell G, Červ B, van Delden JJM, Deliens L, Dunleavy L, Eecloo K, Gorini G, Groenvold M, Hammes B, Ingravallo F, Jabbarian LJ, Kars MC, Kodba-Čeh H, Lunder U, Miccinesi G, Mimić A, Ozbič P, Payne SA, Polinder S, Pollock K, Preston NJ, Seymour J, Simonič A, Thit Johnsen A, Toccafondi A, Verkissen MN, Wilcock A, Zwakman M, van der Heide A, Rietjens JAC. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med*. 2020 Nov 13;17(11):e1003422. doi: 10.1371/journal.pmed.1003422. PMID: 33186365; PMCID: PMC7665676.
19. Morrison RS, Meier DE, Arnold RM. What's Wrong With Advance Care Planning?. *JAMA*. 2021;326(16):1575-1576.



20. Skorstengaard MH, Brogaard T, Jensen AB, Andreassen P, Bendstrup E, Løkke A, Aagaard S, Wiggers H, Johnsen AT, Neergaard MA. Advance care planning for patients and their relatives. *Int J Palliat Nurs*. 2019 Mar 2;25(3):112-127. doi: 10.12968/ijpn.2019.25.3.112. PMID: 30892997.
21. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T, Skorstengaard MH, Jensen AB. Talking about sensitive topics during the advance care planning discussion: A peek into the black box. *Palliat Support Care*. 2015 Dec;13(6):1669-76. doi: 10.1017/S1478951515000577. Epub 2015 Jun 2. PMID: 26033300.
22. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T, Skorstengaard MH, Jensen AB. The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Sep;7(3):335-340. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000886. Epub 2015 Sep 30. PMID: 26424073.
23. Andreassen P, Skorstengaard MH, Neergaard MA, Brogaard T, Jensen AB. "Vi må tage det, som det kommer": Erfaringer med Advance Care Planning-samtaler i Danmark. *OMSORG* 2014;2: 9-13.
24. McMillan SS, King M, Tully MP. How to use the nominal group and Delphi techniques. *Int J Clin Pharm*. 2016 Jun;38(3):655-62. doi: 10.1007/s11096-016-0257-x. Epub 2016 Feb 5. PMID: 26846316; PMCID: PMC4909789.
25. Humphrey-Murto S, Varpio L, Gonsalves C, Wood TJ. Using consensus group methods such as Delphi and Nominal Group in medical education research. *Med Teach*. 2017;39(1):14-19. doi:10.1080/0142159X.2017.1245856
26. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993 Dec;46(12):1417-32. doi: 10.1016/0895-4356(93)90142-n. PMID: 8263569.
27. Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. *J Adv Nurs*. 2004 Oct;48(2):175-86. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03185.x. PMID: 15369498.
28. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014. PMID: 11124735.
29. Leonhardt M, Liebers F, Dionne CE, Latza U. Cross-cultural adaptation of the delphi definitions of low back pain prevalence (German DOLBaPP). *BMC Musculoskelet Disord*. 2014 Nov 25;15:397. doi: 10.1186/1471-2474-15-397. PMID: 25425047; PMCID: PMC4258005.
30. Lillie KM, Dirks LG, Curtis JR, Candrian C, Kutner JS, Shaw JL. Culturally Adapting an Advance Care Planning Communication Intervention With American Indian and Alaska Native People in Primary Care. *J Transcult Nurs*. 2020 Mar;31(2):178-187. doi: 10.1177/1043659619859055. Epub 2019 Jul 1. PMID: 31258037; PMCID: PMC6938564.
31. van der Smissen D, van der Heide A, Sudore RL, Rietjens JAC, Korffage IJ. Measuring advance care planning behavior in Dutch adults: translation, cultural adaptation and validation of the Advance Care Planning Engagement Survey. *BMC Med Res Methodol*. 2021 Sep 25;21(1):194. doi: 10.1186/s12874-021-01389-5. PMID: 34563115; PMCID: PMC8467154.
32. Martinsen K. *Fra Marx til Løgstrup - Om etik og sanselighed i sygeplejen*. 2010. Gyldendal. København.
33. Maindal HT, Vedsted P, Mikkelsen EM. Oversættelse og kulturel tilpasning af den danske version af „The Patient Activation Measure“. *Klinisk Sygepleje*. 2011; 25(1):7-17.