



CAMPUS GROSSHADERN
CAMPUS INNENSTADT

KLINIK UND POLIKLINIK FÜR PALLIATIVMEDIZIN



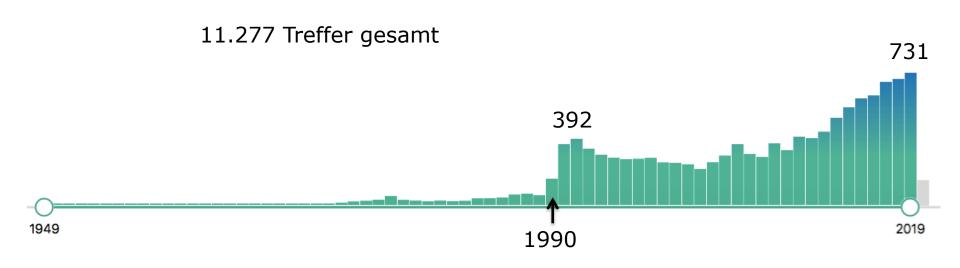
# Advance Care Planning - Studien kritisch betrachtet

Ralf Jox & Berend Feddersen



#### Überblick

#### Eingabe Advance Care Planning in "pubmed"



#### Original Article

#### Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel



Rebecca L. Sudore, MD, Hillary D. Lum, MD, PhD, John J. You, MD, Laura C. Hanson, MD, MPH, Diane E. Meier, MD, Steven Z. Pantilat, MD, Daniel D. Matlock, MD, MPH, Judith A.C. Rietjens, PhD, Ida J. Korfage, MSc, PhD, Christine S. Ritchie, MD, MSPH, Jean S. Kutner, MD, MSPH, Joan M. Teno, MD, MS, Judy Thomas, JD, Ryan D. McMahan, BS, BA, and Daren K. Heyland, MD, MSc

Review

Lancet Oncol 2017; 18: e543-51

#### 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

#### **Definitionen - ACP**

#### Sudore et al., 2017

- (1) Advance care planning is a process that supports adults at any age or stage of health in understanding and sharing their personal values, life goals, and preferences regarding future medical care.
- (2) The goal of advance care planning is to help ensure that people receive medical care that is consistent with their values, goals and preferences during serious and chronic illness.
- (3) For many people, this process may include choosing and preparing another trusted person or persons to make medical decisions in the event the person can no longer make his or her own decisions.

+ 8 Empfehlungen wie Erwachsene am besten in ACP unterstützt werden können

#### **Definitionen - ACP**

#### Rietjens et al., 2017

#### 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.

+ 14 Empfehlungen anhand welcher Kriterien ACP evaluiert werden kann

#### **Definitionen - ACP**

#### Rietjens et al., 2017

#### Recommended evaluation of ACP

- (27) Depending on the study or project aims, we recommend the following constructs be assessed:
- (A) Knowledge of ACP (rated by individuals, family, and health-care professionals)
- (B) Self-efficacy to engage in ACP (rated by individuals, family, and health-care professionals)
- (C) Readiness to engage in ACP (rated by individuals, family, and health-care professionals)
- (D) Identification of goals and preferences
- (E) Communication about goals and preferences with family
- (F) Communication about goals and preferences with health-care professionals
- (G) Identification of a personal representative
- (H) Documentation of goals and preferences
- (I) Revision of ACP discussions and documents over time
- (J) Extent to which ACP was considered meaningful and helpful (rated by individuals, family, and health-care professionals)
- (K) Quality of ACP conversations (rated by individuals, family, and facilitators or health-care professionals, or both)
- (L) Satisfaction with the ACP process (rated by individuals, family, and health-care professionals)
- (M) Use of health care
- (N) Whether care received was consistent with the individual's expressed goals and preferences

#### **ACP – andere Formate**



# Kann ein Konversations-Spiel zum Thema Lebensende zu Advance Care Planning ermuntern

- Autoren: Van Scoy et al., USA
- Hintergrund: Obwohl zunehmende Evidenz des Benefit von ACP für Patienten, Angehörige und die Gesellschaft besteht, ist der Beginn eines Gesprächs über Sterben, Therapieziele und was einem am Lebensende wichtig ist, schwierig.
- Ziel: 1) Prüfen Akzeptanz des Spiels
  - 2) Effektivität, zu ACP zu ermuntern
  - 3) Ideale Zielpopulation: Patienten vs Pflegekräfte

Van Scoy et al. J Pain Symptom Manage 2017;54:, 680-691

# Kann ein Konversations-Spiel zum Thema Lebensende zu Advance Care Planning ermuntern



Van Scoy et al

#### QUESTION 4

Who haven't you talked with in more than six months that you would want to talk with before you died?

#### QUESTION 5

If you needed help going to the bathroom today, who is the first person you would ask to help you?

#### QUESTION 8

What music do you want to be listening to on your last day alive?

#### QUESTION 9

What is the first memory that comes to mind when you think about physical pain?

#### Konversations-Spiel "Hello" zum Thema ACP

- Studiendesign: mixed-method, quanitativ und Fokusgruppen
- Population: 22 Spiele in einem Gemeinde-Setting, 93 Teilnehmer (2016)
- Ergebnisse:
  - 1) quantitative und qualitative Daten zeigen, dass Spiel gut angenommen, als positive Erfahrung wahrgenommen.
  - 2) 75% der Teilnehmer führten innerhalb von 3 Monaten einen ACP Prozess, 44% komplettierten eine Patientenverfügung
  - 3) keine Unterschiede Patienten vs Pflegekräfte

Van Scoy et al. J Pain Symptom Manage 2017;54:, 680-691

#### Konversations-Spiel "Hello" zum Thema ACP

#### Kritische Betrachtung:

- niedrige Schwelle um für Thema zu sensibilisieren
- Studie im Gemeinde-Setting sinnvoll, da dafür gedacht, innovativer Ansatz
- insgesamt positiv angenommen

#### Kritische Betrachtung:

- schwaches Studiendesign (keine Kontrolle)
- Verhalten kann nicht alleine Spiel zugeschrieben werden
- "Pseudo-Sicherheit", dass durch Spiel alles klar sei, aber noch nicht so dokumentiert, dass es auch umgesetzt werden kann
- Angehörige sollten ermuntert werden dabei zu sein

Van Scoy et al. J Pain Symptom Manage 2017;54:, 680-691

#### andere Formate - Video Decision Aids

# Systematisches Review und Meta-Analyse über den Einsatz von Videos als Entscheidungshilfen

- Autoren: Jain et al., 2015 (Canada)
- Hintergrund: ACP kann dazu führen, dass Patienten eher nach ihren Wünschen und Vorlieben behandelt werden.
   Entsprechende Gespräche können durch Video-Entscheidungshilfen unterstützt werden.
- Ziel: Welchen Einfluss haben Video-Entscheidungshilfe bezüglich der Präferenzen von lebensverlängernden Maßnahmen

Jain et al. BMJ Open 2015;5:e007491

#### andere Formate - Video Decision Aids

- Studiendesign: systematisches Review und Meta-Analyse
- Datenquelle: Randomisierte kontrollierte Studien die Video-Entscheidungshilfen mit nicht-Video Intervention hinsichtlich Auswahl für oder gegen lebensverlängernde Therapien verglichen
- Ergebnisse: Zehn Studien (2220 Patienten) eingeschlossen



#### andere Formate – Video Decision Aids

	Video decisio	n-aid	Contr	ol		Risk Ratio	Risk Ratio
Study	Events	Total	Events	Total	Weight	Random, 95% CI Yea	r Random, 95% CI
Yamada 1999	31	47	30	42	25.4%	0.92 [0.70, 1.22] 199	9 🛨
Volandes 2009	2	84	4	94	9.4%	0.56 [0.11, 2.98] 200	9
El-Jawahri 2010	2	23	11	27	11.6%	0.21 [0.05, 0.87] 201	0
Volandes 2011	0	33	7	43	4.2%	0.09 [0.01, 1.46] 201	1 ← → +
Volandes 2012	6	50	17	51	18.1%	0.36 [0.15, 0.84] 201	2
Volandes 2013	5	30	15	37	17.5%	0.41 [0.17, 1.00] 201	3 -
Epstein 2013	5	29	4	25	13.7%	1.08 [0.32, 3.58] 201	3
Total (95% CI)		296		319	100.0%	0.50 [0.27, 0.95]	•
Total events	51		88				
							0.01 0.1 1 10 100
							Favours video Favours control
Evide	nz niedrio	aer (	Dualit	tät			

Patienten zogen weniger häufig eine cardio-pulmonale Reanimation vor im Vergleich zu Patienten der Kontrolle

Evidenz mittlerer Qualität

Patienten der Video-Gruppe mehr Wissen über ACP

#### andere Formate - Video Decision Aids

#### Kritische Betrachtung:

- Interesssante Thematik Videos einzusetzen
- 10 randomisierte Studien zusammengefasst
- Anzeichen, dass durch Video-Entscheidungshilfen mehr Wissen über ACP und weniger aggressive Therapien am Lebensende

#### Kritische Betrachtung

- keine Studie über Video-Entscheidungshilfen und Einfluss auf Kongruenz der Behandlung
- nur eine Studie hat untersucht ob nach Video mehr Gespräche mit Gesundheitsdienstleistern (in dieser nur 12% positiv)
- Ziele der Studien sehr unterschiedlich

Jain et al. BMJ Open 2015;5:e007491

#### andere Formate - Video Decision Aids

- In einer aktuellen randomisiert kontrollierten Studie (n=250)
  - in Gruppe mit Video-Entscheidungshilfe
  - häufiger Dokumentation von ACP
  - mehr Wissen über Palliative Versorgungsoptionen

Kang et al., J Pain Symptom Manage 2019

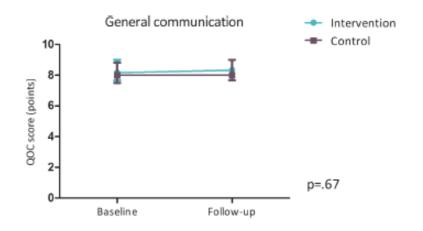


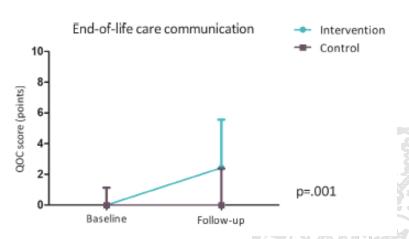


# "Cluster randomisierte Studie einer Pflege-geführten ACP Session mit COPD Patienten und ihren Lieben"

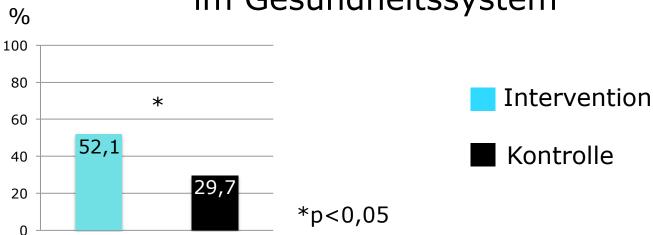
- Autoren: Houben et al., (Niederlande)
- Hintergrund: Bisher wenig Evidenz zu ACP bei COPD
- Ziel: Herausfinden ob
  - 1) solch eine Intervention die Arzt-Patienten Kommunikation über das Lebensende verbessern kann
  - 2) Prävalenz der ACP Gespräche steigt
  - 3) Angst und Depression bei Patienten und Angehörigen
  - 4) Qualität von Tod und Sterben sich ändern

- Studiendesign: multizentrisch cluster-randomisierte Studie einmalige 1,5h strukturierte ACP Session
- Population: Patienten mit schwerer COPD und Angehörige
- Ergebnisse: 165 Patienten eingeschlossen





Ergebnisse: ACP Gespräche mit "Anderen" im Gesundheitssystem



- Weder bei Patienten noch Angehörigen vermehrt Angst und Depression
- Keine Unterschiede in Qualität von Tod und Sterben

#### Kritische Betrachtung:

- strukturierte ACP Session
- spezifischer Benefit über häufigere Gespräche über das Lebensende
- Cluster Randomisierung nach Lungenärzten

#### Kritische Betrachtung:

- Hausärzte nicht mit eingebunden
- unklar "was ist in der Pille"? (in ACP Session)
- keine Daten wie Behandlung erfolgen soll
- keine Daten ob Behandlung erfolgte wie gewünscht

## Spezifische Erkrankungen und ACP - Dialyse

# ACP und Entscheidungen am Lebensende bei Dialysepatienten, eine randomisiert kontrollierte Studie

- Autoren: Song et al., (USA)
- Hintergrund: wenige Studien haben Langzeit-Outcome von ACP-Interventionen untersucht
- Ziel: Herausfinden wie effektiv eine ACP Intervention zur Vorbereitung auf Therapieentscheidungen am Lebensende für Dialysepatienten und ihre Angehörigen ist. Wie wirkt sich dies auf die Trauerphase der Angehörigen aus.

Song et al. Am J Kidney Disease 2015;66:813-22

# Spezifische Erkrankungen und ACP - Dialyse

- Studiendesign: randomisiert Vergleich einer ACP Intervention und "üblicher" Therapie, verblindete Outcome-Messung
- Population: 420 Teilnehmer (210 Zweiergruppen)
- Intervention: ACP Gruppe erhielt vertiefte Diskussion im Dialysezentrum und 2 Wochen später zu Hause

- Ergebnisse: durch ACP Prozess
  - Bessere Übereinstimmung zwischen Patienten und Angehörige bzgl. weiterer Therapien/-abbruch
  - Patienten und Angehörige fühlten sich in Entscheidungsfindung sicherer
  - in Trauerphase weniger Depression und Ängste der Angehörigen

    Song et al. Am J Kidney Disease 2015;66:813-22

# Spezifische Erkrankungen und ACP - Dialyse

#### Kritische Betrachtung:

- Thema sehr relevant
- Einbeziehung der Angehörigen in Auswertung, Messung Kongruenz der Entscheidung
- Untersuchung auf "Langzeit"-Effekte (12 Monate)

#### Kritische Betrachtung:

- Vorgestellte Entscheidungsoptionen sehr einfach und extrem (Komplikation, Einwilligungsunfähigkeit, medizinisch kaum Chance auf Erholung dann Lebensverlängerung oder Sterben zulassen?)
- Keine Untersuchung ob Therapieziel umgesetzt wurden

Song et al. Am J Kidney Disease 2015;66:813-22

#### Spezifische Erkrankungen und ACP - Tumor

Inhaltsanalyse von Patientenverfügungen von Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung als Teil einer ACP Intervention: Einblicke aus der ACTION Studie

- Autoren: Zwakman et al. ACTION consortium (Europa)
- Hintergrund: Patientenverfügungen können ein Teil eines ACP Prozesses sein. Wichtig für die Umsetzung des Willens.
- Ziel: Einblicke in Inhalte von Patientenverfügungen zu bekommen, welche im Rahmen der ACTION-Studie erstellt wurden

Zwakman et al. Supp Care Cancer 2020;281513-22

#### Spezifische Erkrankungen und ACP - Tumor

- Studiendesign: Cluster-randomisierte Studie in 6 europäischen Ländern, in 23 Krankenhäusern. Intervention 1 oder 2 Gespräche nach "Respecting Choices".
- Patienten mit weit fortgeschrittenem Lungen Carcinom oder kolorektalem Carcinom
- Ergebnisse: von 442 Patienten im Interventionsarm wurde von 142 (33%) eine PV ausgefüllt. In einzelnen sehr Ländern unterschiedlich (United Kingdom 10,4%, Slovenien 63,9%).
  - Häufig Hoffnung auf Lebensverlängerung und ein "normales" Leben. "Unabhängig sein", "sinnvolle" Beziehungen haben
  - Ängste vor Krankheitsprogress und Schmerzen
  - Kardiopulmonale Reanimation gewünscht 62,4%.

Zwakman et al. Supp Care Cancer 2020;281513-22

#### Spezifische Erkrankungen und ACP - Tumor

#### Kritische Betrachtung:

- Studie in 6 europäischen Ländern
- große Patientenanzahl

#### Kritische Betrachtung:

- Einige Formulierungen schwierig und mögl. Einfluss auf Ergebnisse. "Wollen Sie eine CPR wenn ihr Arzt dies für sinnvoll erachten würde?"
- Methodische Mängel da großer Unterschied zwischen den Ländern, evtl. abhängig von Gesprächsbegleitung
- nicht untersucht ob die PV umgesetzt

Zwakman et al. Supp Care Cancer 2020;281513-22