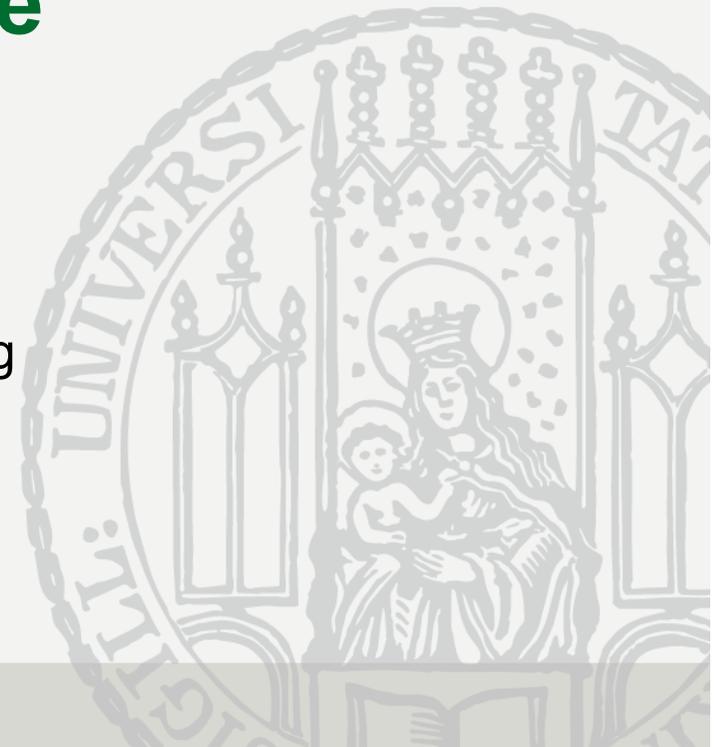


Georg Marckmann
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin

Advance Care Planning – eine *konstruktiv-kritische* Reflexion

1. Deutscher Kongress Advance Care Planning

Köln, 05. März 2020





Übergreifendes Ziel des Advance Care Planning (ACP)

- Patienten so behandeln, wie *sie* es wünschen, auch wenn sie sich *aktuell nicht* mehr äußern können
- „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”
(International Multidisziplinäre Delphi Panel, Sudore et al. 2017)
- ⇒ Behandlung stimmt mit **Zielen des Patienten** überein – auch bei Einwilligungsunfähigkeit
- ⇒ „**goal concordant care**“ (Zielkongruenz der Behandlung)

Übergeordnete Leitfragen für 1. ACP-Kongress:

- 
- Wie können wir das Ziel von ACP erreichen? ⇒ **ACP-Modelle**
 - Wie *gut* erreichen wir das Ziel mit den verschiedenen ACP-Modellen? ⇒ **Qualität von ACP**



Allgemeines Persönlichkeitsrecht (Art. 2, Abs. 1 GG)
⇒ Recht auf selbstbestimmtes Leben – und Sterben



Medizinische Maßnahmen: nur bei *Einwilligung* des Patienten nach
Aufklärung ⇒ **informed consent** (§630d BGB)

Setzt *Befähigung* zur Selbstbestimmung voraus ⇒ **Shared Decision Making**



Selbstbestimmungsrecht auch bei Entscheidungs*unfähigkeit*
⇒ Patienten nach ihren Wünschen behandeln! (§1901a BGB)



Setzt voraus: Wille *vorab* gebildet, ermittelt und dokumentiert wurde
⇒ **informed consent für zukünftige Behandlungen** (auch hier: SDM!)
= *Ziel* von Advance Care Planning!



Advance Care Planning: Ethisch und rechtlich geboten!



Allgemeines Persönlichkeitsrecht (Art. 2, Abs. 1 GG)
⇒ Recht auf selbstbestimmtes Leben – und Sterben



Medizinische Maßnahmen: nur bei *Einwilligung* des Patienten nach
Aufklärung ⇒ *informed consent* (§630d BGB)

Setzt *Befähigung* zur Selbstbestimmung voraus ⇒ *Shared Decision Making*



Selbstbestimmungsrecht auch bei Entscheidungs*unfähigkeit*
⇒ Patienten nach ihren Wünschen behandeln! (§1901a BGB)



Setzt voraus: Wille *vorab* gebildet, ermittelt und dokumentiert wurde
⇒ *informed consent für zukünftige Behandlungen* (auch hier: SDM!)
= *Ziel* von Advance Care Planning!



Leitfrage für 1. ACP-Kongress:

- Wie können wir mit ACP einen *informed consent* für *zukünftige* medizinische Entscheidungen erreichen?



3. BetrRÄndG (sog. Patientenverfügungsgesetz):

vorausverfügte, situationsgenaue PV/Behandlungswünsche sind zu berücksichtigen



Nationale & internationale Erfahrungen/Studien:

Patientenverfügungen....

- sind nicht vorhanden (allerdings steigende Tendenz)
- (Angehörige kennen Wünsche der Betroffenen nicht)
- decken relevante Situationen nicht ab (Notfall, Intensiv)
- sind nicht verlässlich (*valide*)
- liegen zur Entscheidung nicht vor
- und werden nicht (angemessen) berücksichtigt



Kein informed consent,
keine verlässliche
Achtung der
Selbstbestimmung bei
Einwilligungsunfähigkeit!



Alternative Herangehensweise: **Advance Care Planning (ACP)**

- seit 1990 in den USA: *Respecting Choices* (⇒ AUS, NZ, CDN, D – seit 2008)
- **Kern: nicht individuelle, sondern *Systemverantwortung* für Vorausplanung!**



Leitfrage für 1. ACP-Kongress:

- Welche *Elemente* benötigt ein effektives *System der Vorausplanung*?



BEVOR

Patienten-relevante Auswirkungen von Behandlung im Voraus Planen: cluster-randomisierte Interventionsstudie in Pflegeeinrichtungen

4 Studienzentren:

- Düsseldorf
- Göttingen
- Halle/Saale
- München

Finanziert durch Innovationsfonds des G-BA (2019-2022)

44 Senioreneinrichtungen

22 Einrichtungen:
ACP-Intervention

22 Einrichtungen:
Kontrolle

Auswirkungen von ACP auf *patientenrelevante* Outcomes:

- Reduktion unerwünschter KH-Einweisungen
- Erhöhte Zielkongruenz

ACP-Intervention??



Welche *Veränderungen* im regionalen Versorgungssystem sind erforderlich, um das *Ziel von ACP* effektiv zu erreichen?



Theory of Change



Gemeinsame Erarbeitung im BEVOR-Studien-Team:

- Welche *Voraussetzungen* sind erforderlich, um das Ziel von ACP zu erreichen?
- Welche *Interventionen* sind erforderlich, um die Voraussetzungen zu schaffen?

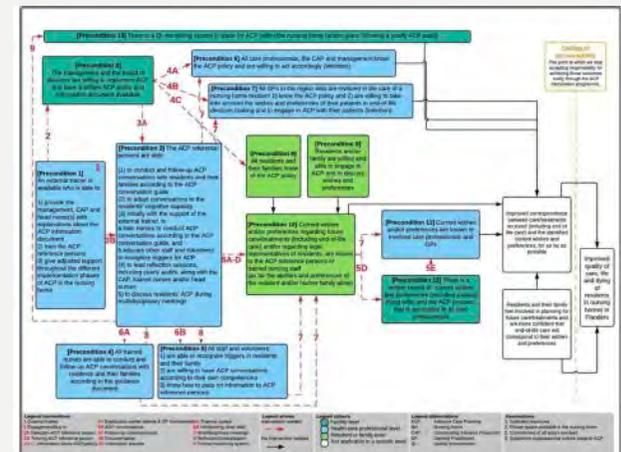
Gilissen et al. 2018 BMC Geriatr. 18:47

RESEARCH ARTICLE

Open Access

How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change

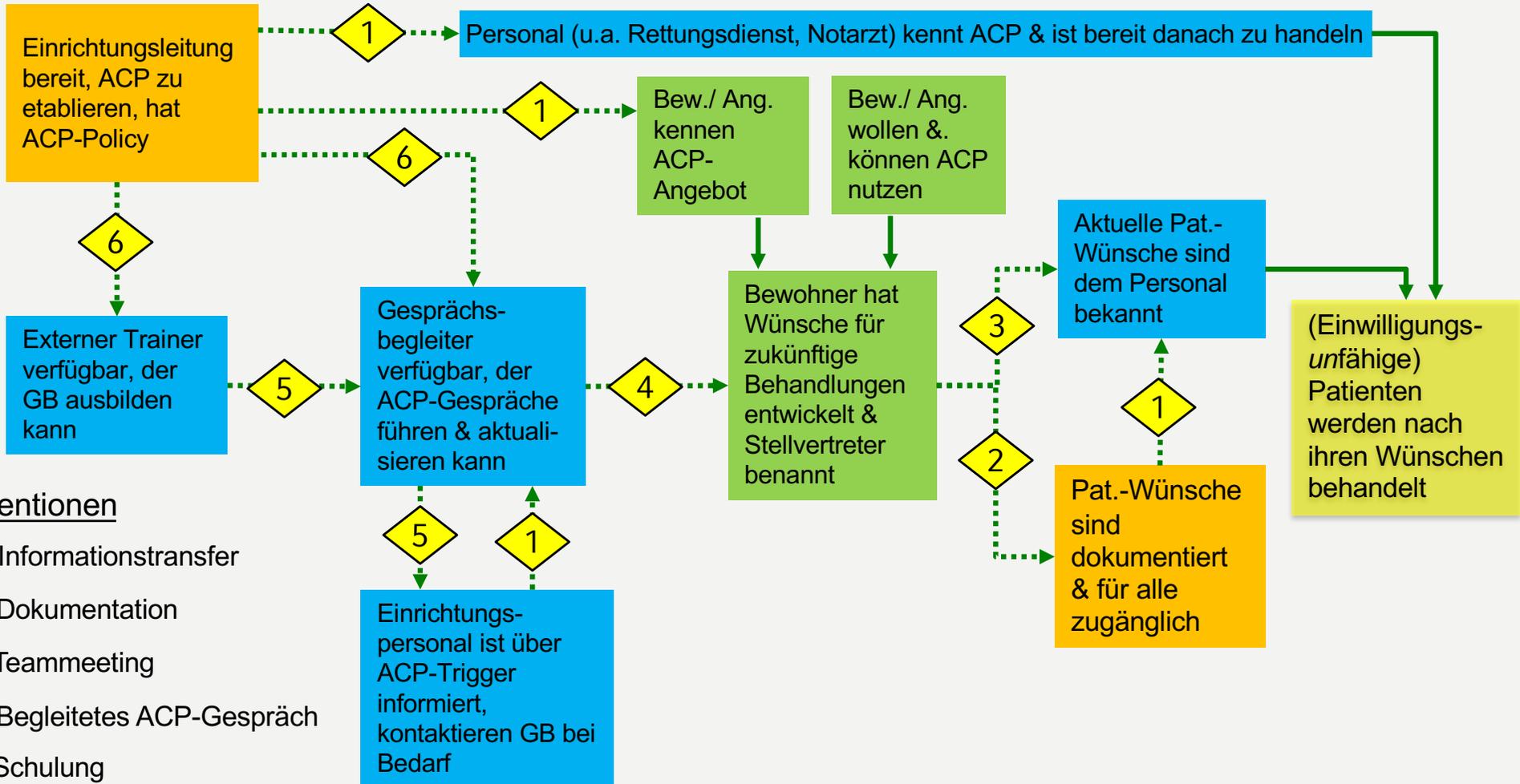
L. Gilissen^{1*}, L. Pivodic¹, C. Gastmans², R. Vander Stichele³, L. Dellens^{1,4}, E. Breuer⁵ and L. Van den Block^{1,6}





Voraussetzungen

Langfristiges Ziel



Interventionen

- 1 Informationstransfer
- 2 Dokumentation
- 3 Teammeeting
- 4 Begleitetes ACP-Gespräch
- 5 Schulung
- 6 Auswahl/Finanzierung

Nach Gilissen et al. 2018 BMC Geriatr. 18:47



Ziel: *Informed consent* für *zukünftige* medizinische Entscheidungen herstellen:
⇒ Patienten werden nach ihren wohlinformierten Wünschen behandelt



Relevante medizinische Entscheidungssituationen mit Einwilligungsunfähigkeit werden abgedeckt

Konkretisierung



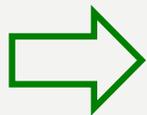
Betroffener entwickelt *wohlinformierte Präferenzen* für zukünftige medizinische Behandlungen



Intervention: Qualifizierte *Gesprächsbegleitung* (facilitation)

Leitfragen für 1. ACP-Kongress:

- Welche *medizinische Entscheidungssituationen* sollte das Begleitungsgespräch abdecken?
- Wie kann der GB den Betroffenen effektiv dabei *unterstützen*, wohlinformierte Präferenzen die Entscheidungssituationen zu entwickeln?



Inhalte (= Abschnitte) des BVP-Gesprächs



**Akuter Verlust der
Entscheidungsfähigkeit**

**Entscheidungsunfähigkeit
unklarer Dauer**

**Dauerhafte
Entscheidungsunfähigkeit**

**Begrenzte/keine prog-
nostische Information**



**Notfall-
Behandlung**

z.B. Herz-Kreislauf-
Stillstand, akute
Bewusstlosigkeit

**Spektrum mögl. Outcomes
mit bestimmten
Wahrscheinlichkeiten**



**Akute KH-
Behandlung**

z.B. schwerer Schlaganfall,
längere Intensivverlauf

**Dauerhaft schlechtes
kognitives Outcome**



**Chronische
Behandlung**

z.B. weit fortgeschrittene
Demenz; schwere irreversible
Gehirnschädigung

Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben

Benennung eines Stellvertreters



Vielfalt von Ansätzen zur Umsetzung des § 132g \Rightarrow Gerechtfertigte oder ungerechtfertigte Variabilität?

\Rightarrow Prima facie: Größere „Stoßkraft“ bei Einheitlichkeit \Rightarrow Variabilität ist begründungsbedürftig! (\Rightarrow Qualität, spezifische Anforderungen)

Herausforderungen der Qualitätsmessung von ACP:

- **Intransparenz schlechter ACP-Qualität:** PV gibt schlechtes ACP-Gespräch nicht wieder!!
 - **Cave: Interessenkonflikte bei GB!!**
- \Rightarrow Bemühungen um Qualitätssicherung von ACP SEHR wichtig!

Struktur- und Prozessqualität



Konzeptionelle Qualität

Ergebnisqualität



Empirische Qualität



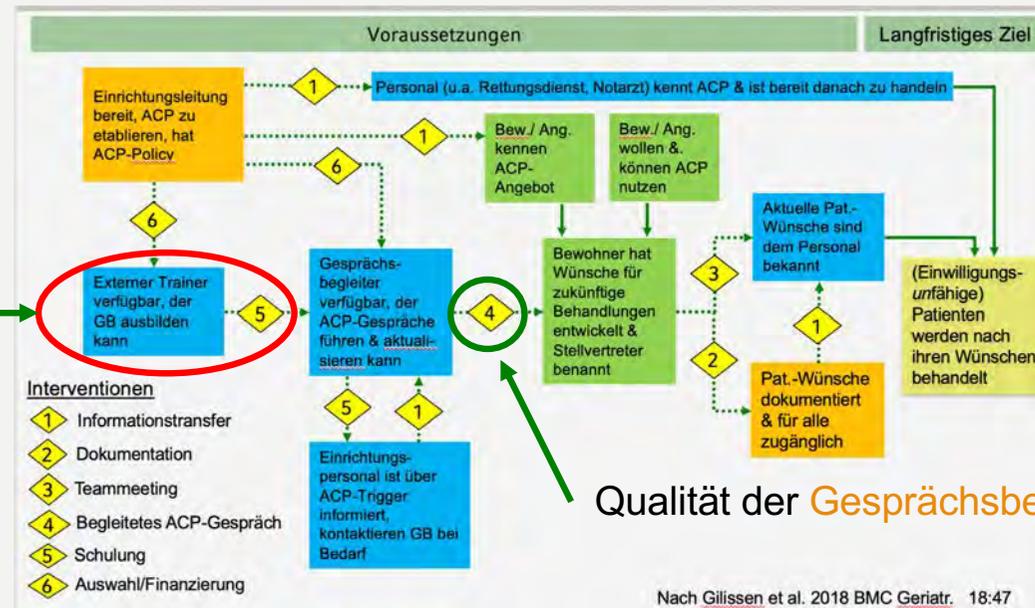
Struktur- und Prozessqualität

Theory of change



Konzeptionelle
Qualität

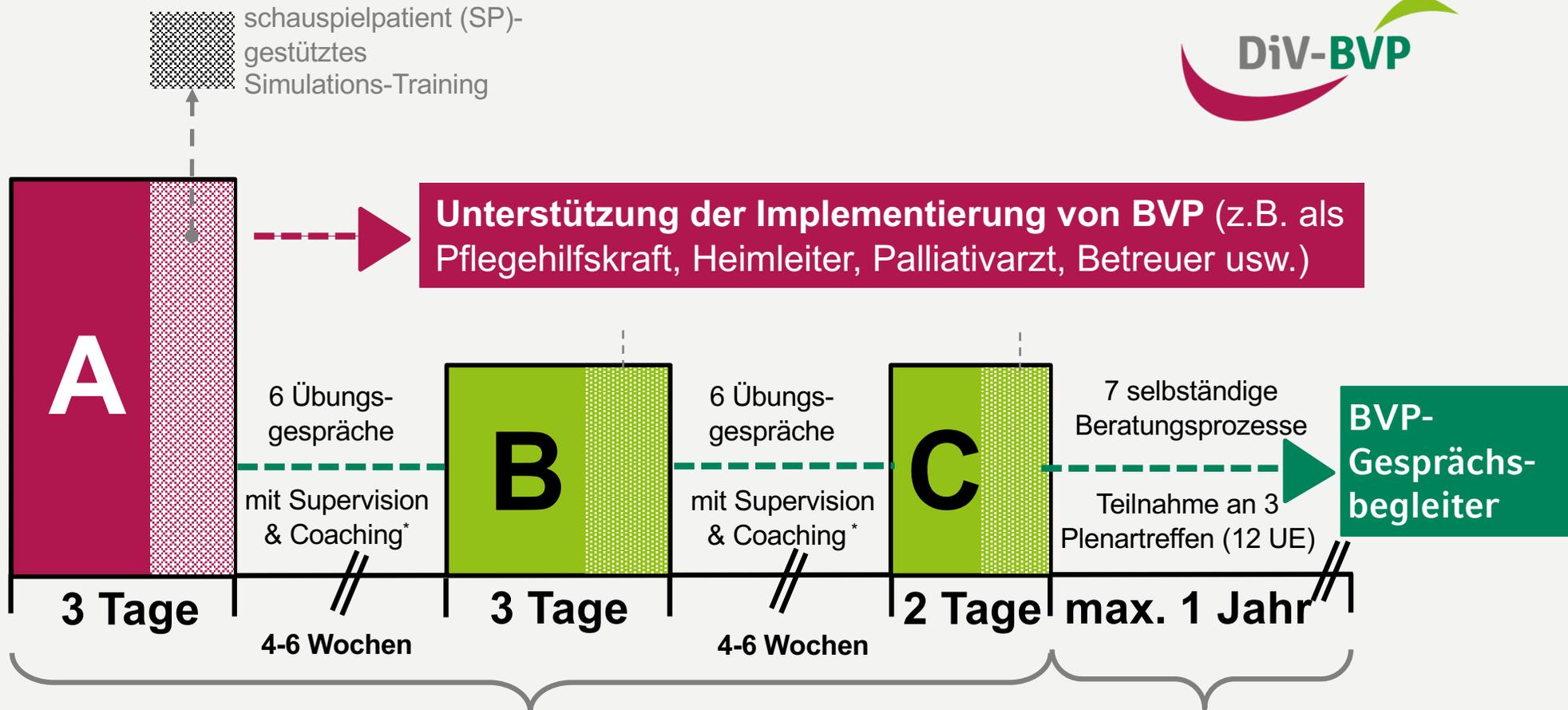
Qualität der GB-
Qualifizierung
+
Qualifikation der
Trainer



Leitfragen für 1. ACP-Kongress:



- Wie ist die *konzeptionelle* Qualität unserer ACP-Konzepte?
- Wie ist die Qualität der *Gesprächsbegleitung*? (der *Trainer*? der *GB-Qualifizierung*?)



Teil 1 gemäß § 12 der Vereinbarung vom 13.12.17 zu § 132g SGB V

* Vier der 12 Übungsgespräche werden in der Einrichtung vor Ort supervidiert (12 UE), die übrigen acht durch ein Telefon-Coaching anhand der Doku begleitet (8 UE).

Teil 2 gemäß Vereinbarung



Ergebnisqualität \Rightarrow Empirische Qualität

Primäres Outcome von ACP:

- (1) Behandlung stimmt mit Zielen des Patienten überein (GCC) bei
- (2) gutem Entscheidungsprozess (SDM)

BEVOR ■ ■ ■ ■

Potenziell lebensbedrohliches Ereignis



(1) Übereinstimmung Behandlung mit Patientenwille

„Entsprach die Behandlung dem mutmaßlichen Patientenwillen?“

Quellen: Bewohner, Vertrauensperson, Personal, Akte



Integratives Urteil: (eher) ja / (eher) nein. / nicht einschätzbar

Sicherheit des Urteils: sehr sicher / eher sicher / eher unsicher / sehr unsicher



(2) *Qualität* des Entscheidungsprozesses (SDM)

„Ging der Behandlungsentscheidung (im Sinne) des Bewohners ein SDM-Prozess voraus?“

Quellen: Bewohner, Vertrauensperson, Personal, Akte

1. Problemverständnis (0 – 4)
2. Verständnis Entscheidungsmöglichkeiten (0 – 4)
3. Abwägung Entscheidungsmöglichkeiten (0 – 4)



Jeweils integratives Urteil: 0 - 4

Sicherheit des Urteils: sehr sicher / eher sicher / eher unsicher / sehr unsicher



- (1) Wie können wir das Ziel von ACP (*Übereinstimmung der Behandlung mit Patientenwille*) erreichen? ⇒ **ACP-Modelle**
 - Wie können wir mit ACP einen *informed consent* für zukünftige medizinische Entscheidungen erreichen?
 - Welche Elemente benötigt ein *effektives System* der Vorausplanung?⇒ „**Theory of change**“:
 - (1) Welche *Voraussetzungen* sind erforderlich, um das Ziel von ACP zu erreichen?
 - (2) Welche *Interventionen* sind erforderlich, um die Voraussetzungen zu schaffen?
- (2) Wie *gut* erreichen wir das Ziel mit den verschiedenen ACP-Modellen?
 - ⇒ **Qualität von ACP**
 - Wie ist die *konzeptionelle Qualität* unserer ACP-Konzepte? ⇒ Theory of Change (insbes. Qualität *Gesprächsbegleitung, Trainer, GB-Qualifizierung*?)
 - Wie ist die *empirische (Ergebnis-)Qualität* unserer ACP-Konzepte? ⇒
 - (1) Übereinstimmung Behandlung – Patientenwille
 - (2) Qualität des Entscheidungsprozesses (SDM)