

1. Deutscher Kongress Advance Care Planning

Köln, 5.-6. März 2020

Prof. **Ralf J. Jox**

- 1) Geriatriische Palliative Care
- 2) Einheit für Klinische Ethik,
Institut für Medical Humanities
Universitätsklinikum Lausanne

Studienevidenz zu Advance Care Planning (ACP)



Expertenkonsens

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

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.

Lancet Oncol 2017;18:e543

Expertenempfehlungen

(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)	91
(B) Self-efficacy to engage in ACP (rated by individuals, family, and health-care professionals)	84
(C) Readiness to engage in ACP (rated by individuals, family, and health-care professionals)	92
(D) Identification of goals and preferences	96
(E) Communication about goals and preferences with family	96
(F) Communication about goals and preferences with health-care professionals	98
(G) Identification of a personal representative	92
(H) Documentation of goals and preferences	95
(I) Revision of ACP discussions and documents over time	96
(J) Extent to which ACP was considered meaningful and helpful (rated by individuals, family, and health-care professionals)	96
(K) Quality of ACP conversations (rated by individuals, family, and facilitators or health-care professionals, or both)	90
(L) Satisfaction with the ACP process (rated by individuals, family, and health-care professionals)	94
(M) Use of health care	83
(N) Whether care received was consistent with the individual's expressed goals and preferences	92
(28) We recommend identifying or developing outcome measures based on these constructs so that results can be pooled and compared across studies or projects; these outcome measures should have sound psychometric properties, be sufficiently brief, and validated within relevant populations ⁷¹	89

Gliederung

1. ACP-Studien Pädiatrie
2. ACP-Studien Geriatrie

Überblick

- Systematische Übersichtsarbeit *Lotz JD et al. Ped 2013*: 3 pädACP-Programme, 18 Studien
- 4 publizierte Studien in den letzten 5 Jahren, ausnahmslos von einem Netzwerk aus den USA (Washington DC, Memphis, Miami)
- Aktuelle Studie „PREPARE“, LMU München Prof. Führer, 2017-2020, BMBF-gefördert
- Geriatrie: 24 Studien, Schwerpunkt USA, GB, NL, bereits mehrere systematische Übersichtsarbeiten

FACE-Studie (FAMily-CEntered ACP)

- **Autoren:** *Adolescent Palliative Care Consortium, USA*
- **Hintergrund:** 67.000 HIV+ Jugendliche 13-24 J. (USA), Partizipationswünsche Jugendlicher und ihrer Familien, aber Barrieren in der Praxis
- **Ziele:** Die FACE-Studie sollte überprüfen
 - 1) Ob die ACP-Intervention durchführbar ist
 - 2) Ob sie als hilfreich wahrgenommen wird
 - 3) Welche Wirkung sie auf HIV-Symptome hat

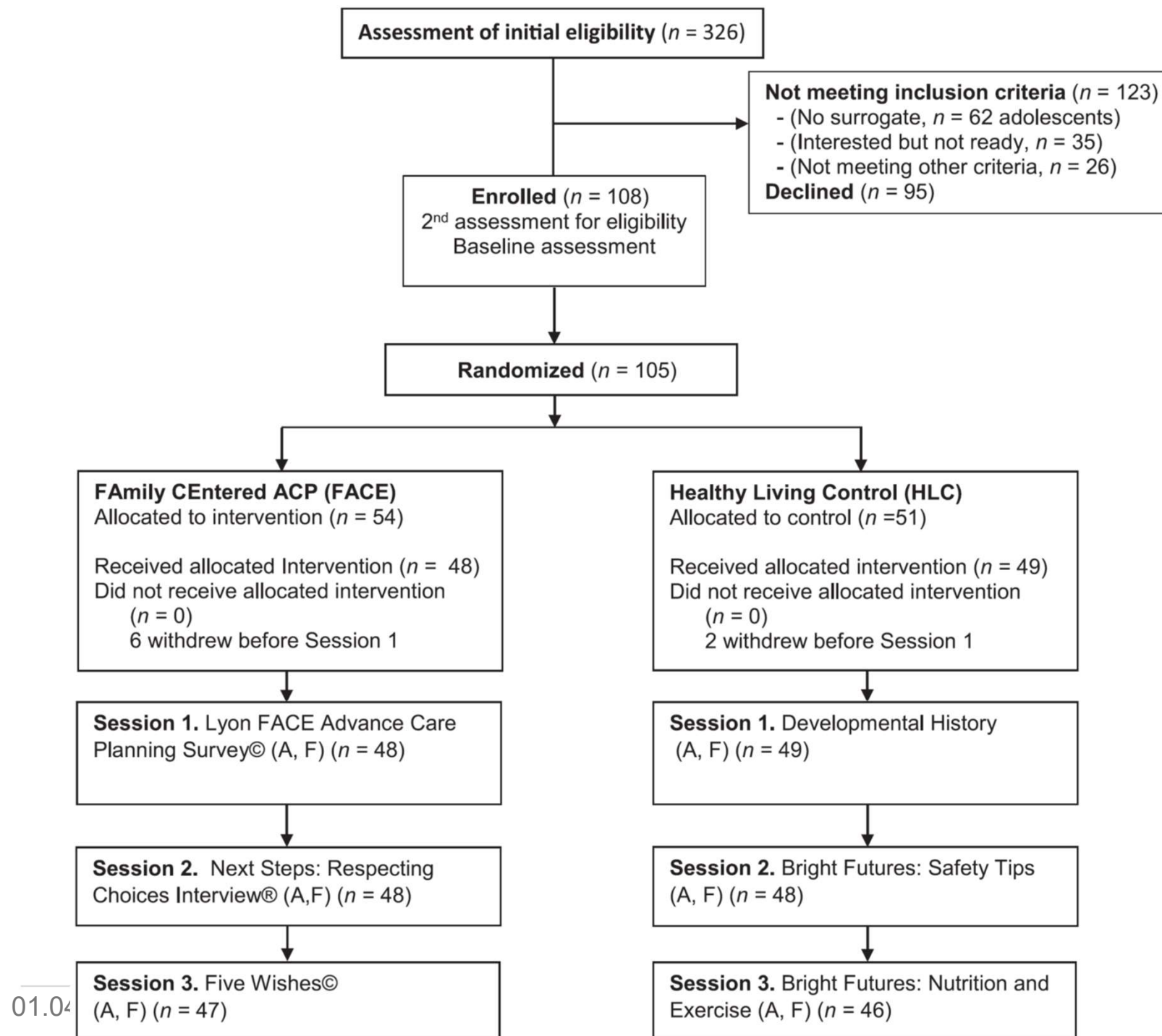
Dallas HE et al. Ped 2016;138(6)

Lyon ME et al. AIDS Care 2017;29(10):1287

Lyon ME et al. Ped 2018;142(5)

FACE-Studie (FAMily-CEntered ACP)

- **Studiendesign:** randomisierte, kontrollierte Multicenter-Studie, einfach verblindet für Forscher (2011-2014)
- **Population:** Jugendliche HIV+ 14-21 J. (aufgeklärt) ohne kogn./psych. Störung und ihr Sorgeberechtigter/Vertrauensperson (Dyaden) Familien in 6 städtischen Kliniken
- **Intervention:** 3 x wöchentliche 60 min Gespräche mit zertifizierten Facilitators: 1) getrennte Erhebung von Werten, Erfahrungen, 2) RP Next Steps (3 Szenarien), 3) PV „Five Wishes“, e-mail an Arzt, Ablage in el. Akte
- **Kontrollarm:** ACP-Broschüre vor Randomisierung, 1) Strukt. Anamnese, 2) Sicherheitsthemen, 3) Ernährung & Sport



FACE-Studie (FAMily-CEntered ACP)

- Nach 3 Sitzung: 98% der Patienten + Angehörigen fanden ACP nützlich und 98/100% hilfreich, nur 8/17% waren traurig und 6/4% verängstigt; kein „adverse event“

TABLE 3 Descriptive Statistics of Overall Satisfaction Scores

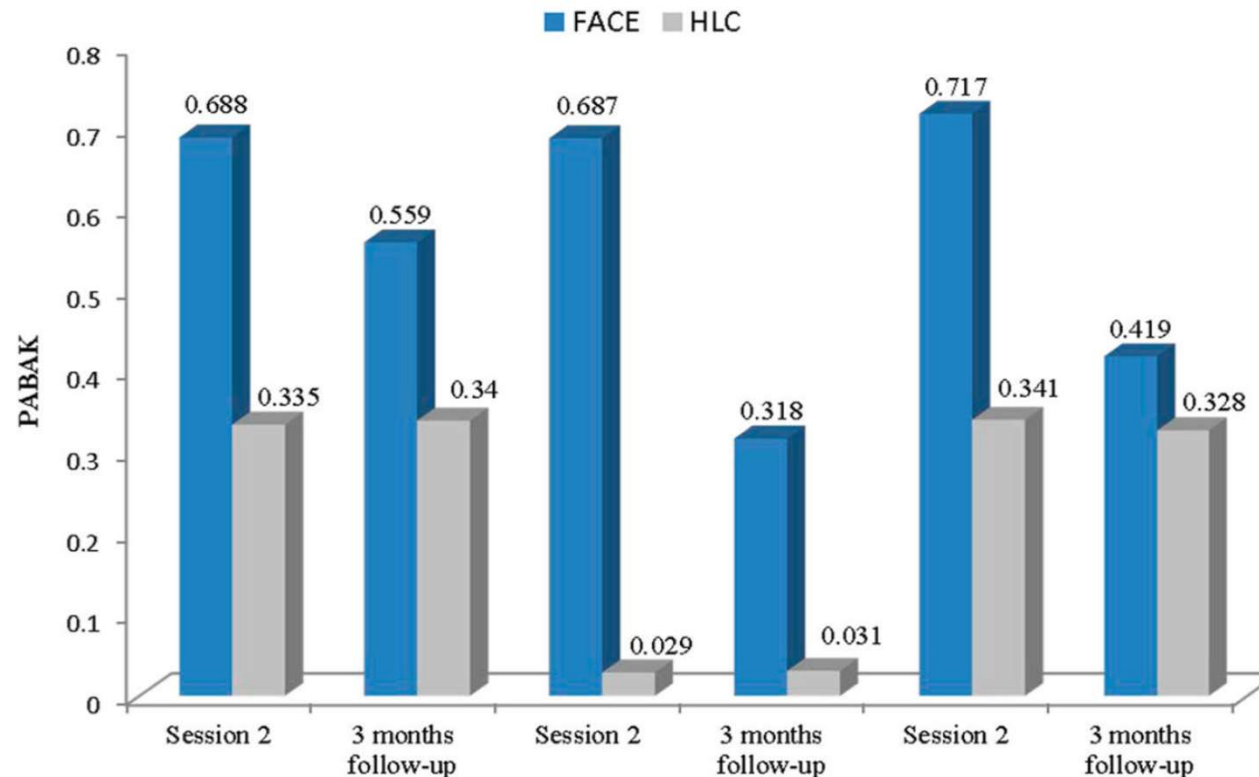
Session	Group	n	Total Subscale A Scores ^a				Total Subscale B Scores ^b			
			Adolescent		Surrogate		Adolescent		Surrogate	
			Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
1. pACP Survey	HLC	48	26.0	4.5	27.4	4.5	8.9	2.7	9.1	2.9
	FACE	48	27.1	3.7	29.4	4.1	11.5	3.9	10.9	4.3
	P value		.1929		.0236		.0003		.0178	
2. Goals of care	HLC	48	26.7	3.9	28.7	3.7	9.9	4.4	8.8	2.7
	FACE	48	29.1	3.8	30.8	3.2	12.2	4.4	11.1	3.6
	P value		.0036		.0039		.0118		.0006	
3. Advance directive	HLC	46	27.0	5.3	28.2	4.1	8.8	3.3	8.6	2.6
	FACE	47	29.3	3.6	31.2	3.2	10.5	3.8	10.5	3.1
	P value		.0173		.0001		.0184		.0017	

HLC, healthy living control.

^a Subscale A items: useful, helpful, like a load off my mind, satisfied, something I needed to do, courageous, worthwhile.

^b Subscale B items: scared/afraid, too much to handle, harmful, angry, sad, hurtful.

FACE-Studie (FAMily-CEntered ACP)

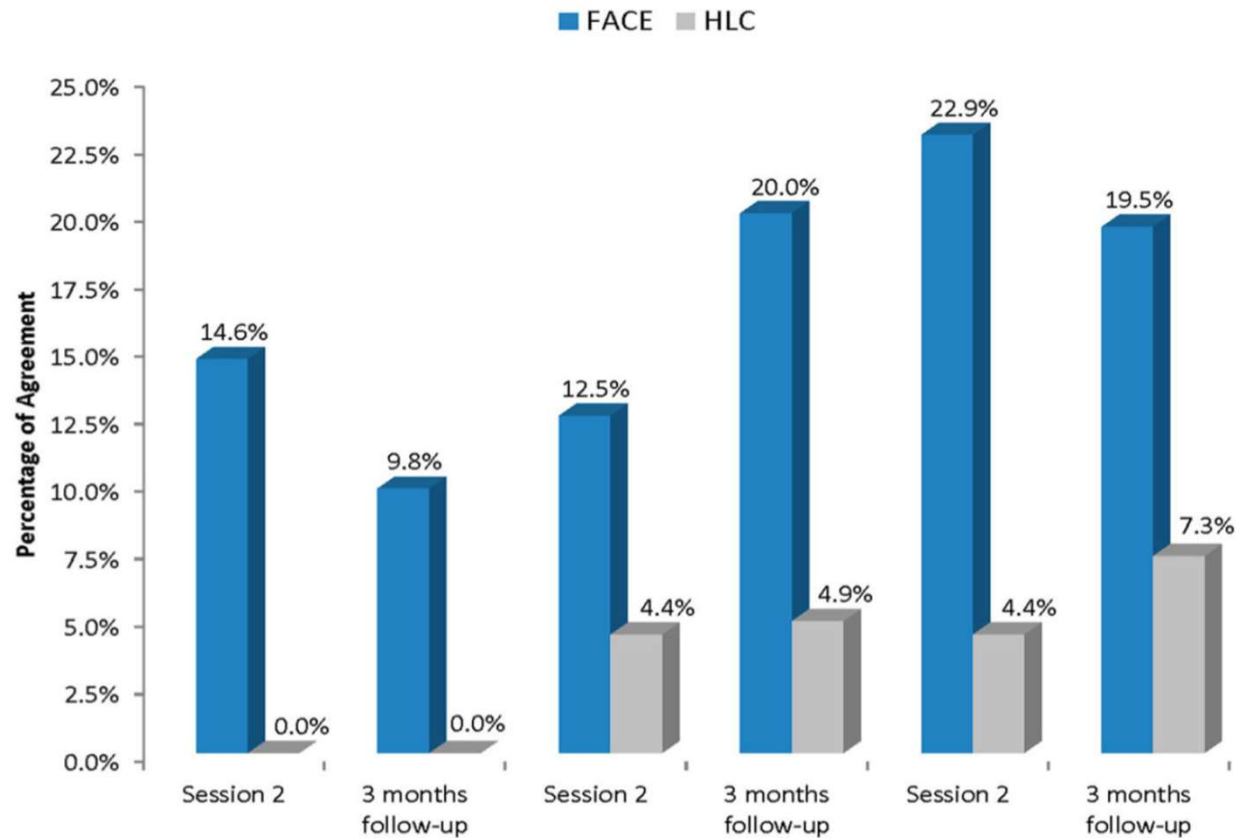


1. Long hospital stay with many treatments and chance of surviving complication is low

2. Functional impairment such as not being able to walk or talk and would need 24-hour nursing care

3. Mental impairment such as not knowing who you are with 24-hour nursing care

FACE-Studie (FAMily-CEntered ACP)



1. Long hospital stay with many treatments and chance of surviving complication is low

2. Functional impairment such as not being able to walk or talk and would need 24-hour nursing care

3. Mental impairment such as not knowing who you are with 24-hour nursing care

FACE-Studie (FAMily-CEntered ACP)

Kritik:

- Methodisch sorgfältig durchgeführt, Intervention auf Basis des evidenzgestützten *Respecting Choices*
- Vielleicht sind die „negativen“ Emotionen Angst, Trauer ja auch förderlich oder gar notwendig
- War die Kontrollintervention richtig gewählt?
- ACP auch von nicht Zertifizierten und Studierenden durchgeführt
- Kongruenz zwischen Präferenzen und faktischer Behandlung nicht untersucht (Goldstandard-Outcome)

EVINCE-Studie

Educational Video to Improve Nursing home Care in End-stage dementia

- **Autoren:** SL Mitchell, AL Volandes et al. Boston, USA
- **Hintergrund:** ACP scheitert oft an sprachlichen Barrieren und mangels geschulter Facilitators
- **Ziele:**
 - 1) primär: n DNH Order
 - 2) sekundär: Präferenzen, Vorausverfügungen, Therapiezielgespräche, belastende Therapien

Mitchell SL et al. JAMA Intern Med 2018;178:961

EVINCE-Studie

- **Studiendesign:** cluster-randomisierte, kontrollierte Studie (2013-2017), teilweise verblindet
- **Population:** Bewohner von 64 Pflegeheimen im Großraum Boston, ≥ 65 J, Demenz fortgeschritten (GDS 7), englisch sprechender autorisierter Stellvertreter
- **Intervention:** Stellvertreter sahen 12 min Video auf Tablet:
1) Informationen zu Demenz, 2) 3 Behandlungsniveaus: intensive, basic, comfort care (mit Fotos), gewünschtes Niveau notiert und in Akte sowie an Arzt etc. geschickt
- **Kontrollarm:** schriftliche Information, kein Video, Präferenzen nicht an Behandelnde geschickt

EVINCE-Studie

Ergebnisse:

- 64/181 Pflegeheimen nahmen teil, 32 Video, 32 Kontrolle, 37% möglicher Bewohner/Stellvertreter nahmen teil (keine Unterschiede zwischen den Gruppen)
- Präferenzen der Stellvertreter: ca. 5% intensive, 30% basic, 65% comfort care, unverändert nach Video

Cumulative Prevalence of Preferences for Comfort Care Among Residents in Intervention versus Control Arm

Care Preference	Baseline		3 months		6 months		9 months		12 months	
	Intervention ^a n=212	Control n=190	Intervention n=209 ^b	Control n=186 ^b	Intervention n=209 ^b	Control n=182 ^b	Intervention n=206 ^b	Control n=184 ^b	Intervention n=209 ^b	Control n=184 ^b
Comfort Care No. (%) ^c	138 (65.1)	118 (62.1)	151 (72.2)	133 (75.1)	153 (73.2)	140 (76.9)	155 (75.2)	149 (81.0)	159 (76.1)	151 (82.1)
Adjusted Odds Ratio ^d (95% Confidence Interval)	1.28 (0.85–1.94)		1.21 (0.76–1.94)		0.96 (0.58–1.58)		0.68 (0.38–1.23)		0.72 (0.38–1.38)	

EVINCE-Studie

Ergebnisse:

- 68% fanden Video hilfreich, 9% ein wenig, 23% nicht

Documented Advance Care Planning	Intervention No. (%)	Control No. (%)	Adjusted Hazard Ratio with 95% Confidence Interval ^b
No Hospitalization	41/108 (38.0)	30/92 (32.6)	1.20 (0.66–2.20)
No Tube-Feeding	39/89 (43.8)	22/89 (24.7)	1.99 (1.08–3.66)
No Intravenous Hydration	31/150 (20.7)	25/145 (17.2)	1.13 (0.67–1.90)
Goals-of-care Discussion	61/184 (33.2)	38/160 (23.8)	1.40 (0.92–2.13)

- Kein Unterschied in belastenden Behandlungen:
Klinikeinweisung ca. 10%, Magensonde 2%, IV-Therapie 5-8%

EVINCE-Studie

Kritik:

- Ergebnisse sind plausibel
- Intervention „ACP“ minimal (12 min bei jahrelanger Erkrankung)
- Künstliche Ernährung möglicherweise besonders eindrücklich dargestellt im Video und sonst eher vergessen/verdrängt?
- Keine Bezugnahme auf den mutmaßlichen Patientenwillen, keine Hilfe zu dessen Ermittlung
- Integration in Pflege- und Behandlungskontext minimal

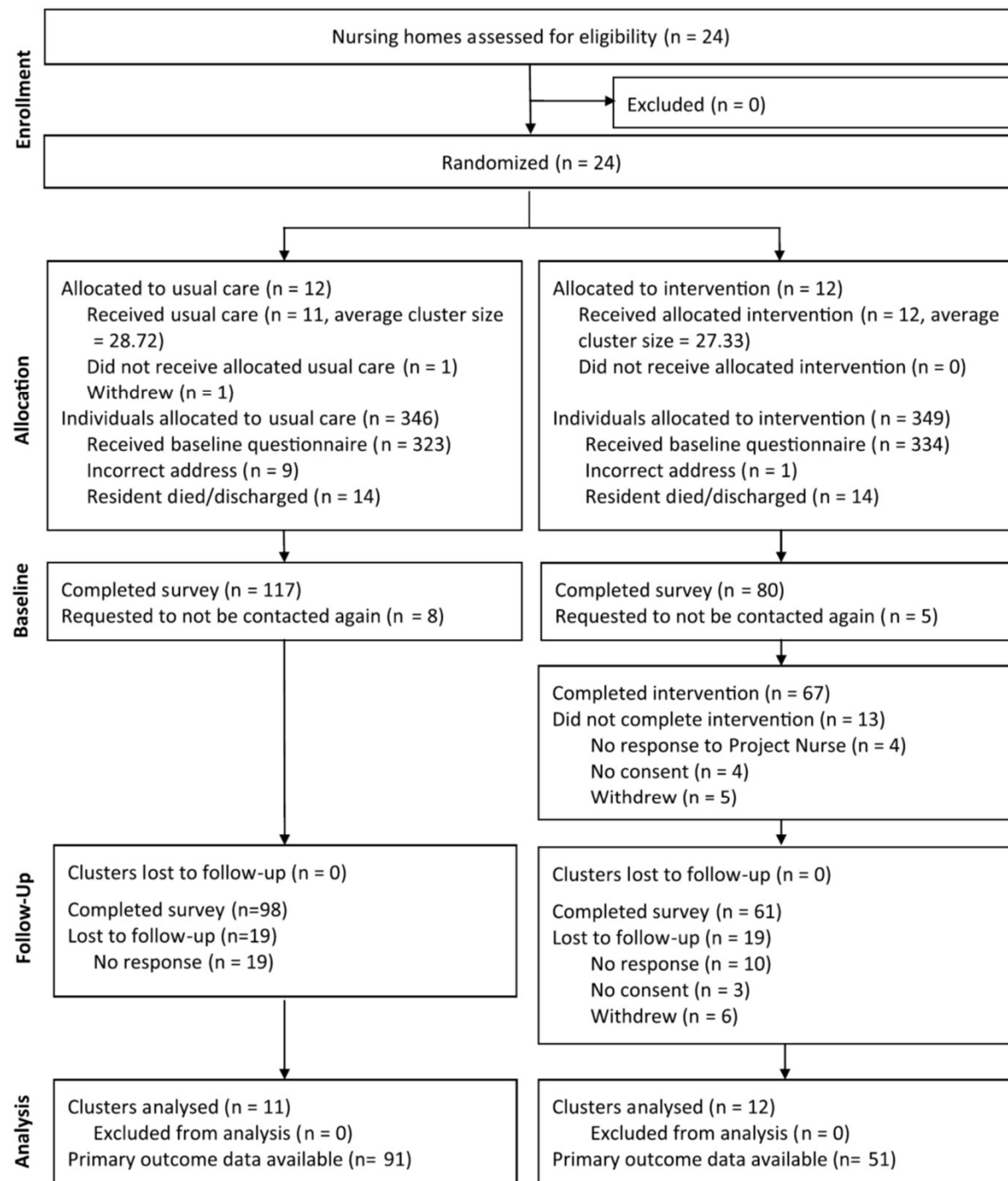
Studie in Nordirland

- **Autoren:** K. Brazil, Belfast, Kollegen in GB und Australien
- **Hintergrund:** Kaum systematisches ACP für Demenzkranke in Heimen
- **Ziele:**
 - 1) Evaluation eines ACP-by proxy Modells
 - 2) primär: Reduktion der Unsicherheit Angehöriger
 - 2) sekundär: Zufriedenheit mit Behandlung, psychol. Distress, Zahl der DNR orders, Hospitalisierungen, Todesfälle in Kliniken

Brazil K et al. Palliat Med 2018;32:603

Studie in Nordirland

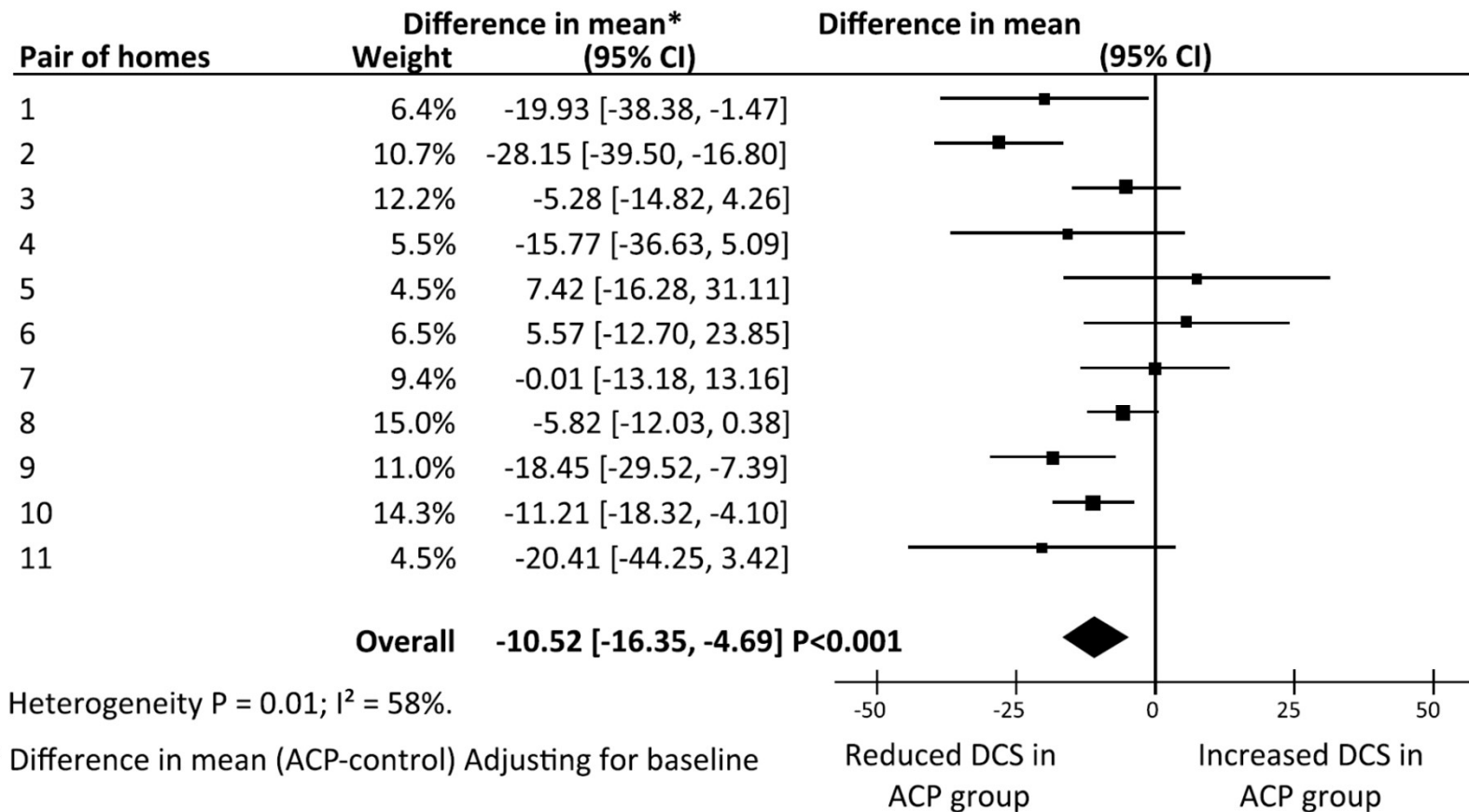
- **Studiendesign:** Cluster-RCT (2013-2017)
- **Population:** 24 Pflegeheime des größten privaten Trägers in Nordirland für Demenzversorgung; am meisten in Pflege eingebundene Angehörige von einwilligungsunfähigen Bewohnern mit Demenz (gemäß Heimleiter)
- **Intervention:** ACP Facilitator: Pflegende mit Palliativ-erfahrung, Respecting Choices Online Curriculum; Versand eines Booklet zu Demenz, dann 1-2 Familiengespräche im Heim (1: Werte, Ziele, Präferenzen: 2: Besprechung eines vom Facilitator erstellten ACP-Dokuments) → Akte, Arzt
- **Kontrollarm:** postalischer Versand eines Fragebogens



Studie in Nordirland

- Angehörige 60-80% Frauen, mittleres Alter 60 J., 56-60% Kinder der Bewohner, 15-17% Partner
- Bewohner 95% moderate oder schwere Demenz
- Gespräche dauerten im Schnitt 60 min
- Gesprächsbegleiter wendeten pro Gespräch 130 min auf
- Präferenzen der Angehörigen: Schmerzfreiheit, Reduktion der Medikamente, Sterben im Heim, Wunsch nach Entscheidungspartizipation, religiös-spirituellem Support, Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen, DNR orders

Studie in Nordirland



Studie in Nordirland

- Zufriedenheit der Angehörigen größer in ACP-Gruppe, psychol. Distress aber nicht signifikant vermindert

Table 4. Do-not-resuscitate orders (DNRs), hospitalizations and location of death.

	Usual care	Intervention	<i>p</i> ^a
No. of completed DNRs ^b	23 (42%) ^c	21 (51%)	0.18
Hospital admissions ^b	17 (18%)	5 (7%)	0.12
Location of death ^b			
Nursing home	24 (80%)	12 (86%)	
Hospital	6 (20%)	2 (14%)	0.94

Studie in Nordirland

Kritik:

- Zu wenige Studienteilnehmer, hohe Ablehner- und Drop-out-Raten
- ACP-Intervention wenig entscheidungsorientiert, evtl. nicht ausreichend regional implementiert
- Effekt auf Entscheidungsunsicherheit (Decisional Conflict Scale) plausibel
- Messung objektiver Outcome-Parameter 6 Monate nach ACP: zu kurze Laufzeit

A scenic view of a Swiss town, likely Lucerne, with a large church and snow-capped mountains in the background. The town features red-tiled roofs and historic architecture. The mountains are covered in snow and are visible in the distance under a clear blue sky.

**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit**

Ralf.Jox@chuv.ch