1. Deutscher Kongress Advance Care Planning
Köln, 5.-6. März 2020

Prof. **Ralf J. Jox**
1) Geriatrische Palliative Care
2) Einheit für Klinische Ethik,
Institut für Medical Humanities
Universitätsklinikum Lausanne

Advance Care Planning und Demenz

Fallbeispiel

- Nothilfe eines Akutklinikums, Freitag, 21 Uhr
- Notarzt bringt 91j. Frau S. aus dem Pflegeheim wegen eines epileptischen Anfalls, sediert
- Keine Angehörigen, Beistand nicht erreichbar, Kopie der Pflegekurve (Medikamente) kaum lesbar, „Patientenverfügung“ angekreuzt, nicht beiliegend
- Telefonat mit diensthabender Pflegekraft hilft nicht weiter (Sprachprobleme, Zeitnot, keine Kenntnis der Verfügung)
- Einstweilen maximale Diagnostik und Therapie

Fallbeispiel

- CT Kopf: V.a. kleinen Schlaganfall
- Verlegung auf die Stroke Unit, dort Standard-Diagnostik (cMRT, EEG, EKG, Echokardiographie, Rö, Labor…)
- ZVK wegen schwieriger Venenverhältnisse am Arm, Fixation und Sedierung wegen Delir (Fr-So), nosokomiale Pneumonie, Isolation wegen MRSA
- Betreuer am Mo erreichbar, faxt PV am Dienstag: „keine Lebensverlängerung bei fortgeschrittener Demenz“ -?
- 8d später Rückverlegung ins Heim mit PEG-Sonde und 4 neuen Med., 1 Woche später stirbt Frau S. im Heim

Gliederung

- Grundlagen zur Demenz
- Gründe für ACP bei Demenz
- Herausforderungen und Ausblick

Definition

Demenz ist ein **Syndrom** als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden **Krankheit des Gehirns** mit Störung vieler höherer **kortikaler Funktionen**, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über **mindestens 6 Monate** bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der **emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation** die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf.

S3-Leitline Demenz (DGN, DGPPN)

Syndrom und Krankheiten

Demenz = Syndrom

Neurodegenerative Demenzerkrankungen

Alzheimer, Frontotemporale D. (*Tauopathien*), Lewy-Körper-D., Parkinson (*Synukleopathien*), Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung…

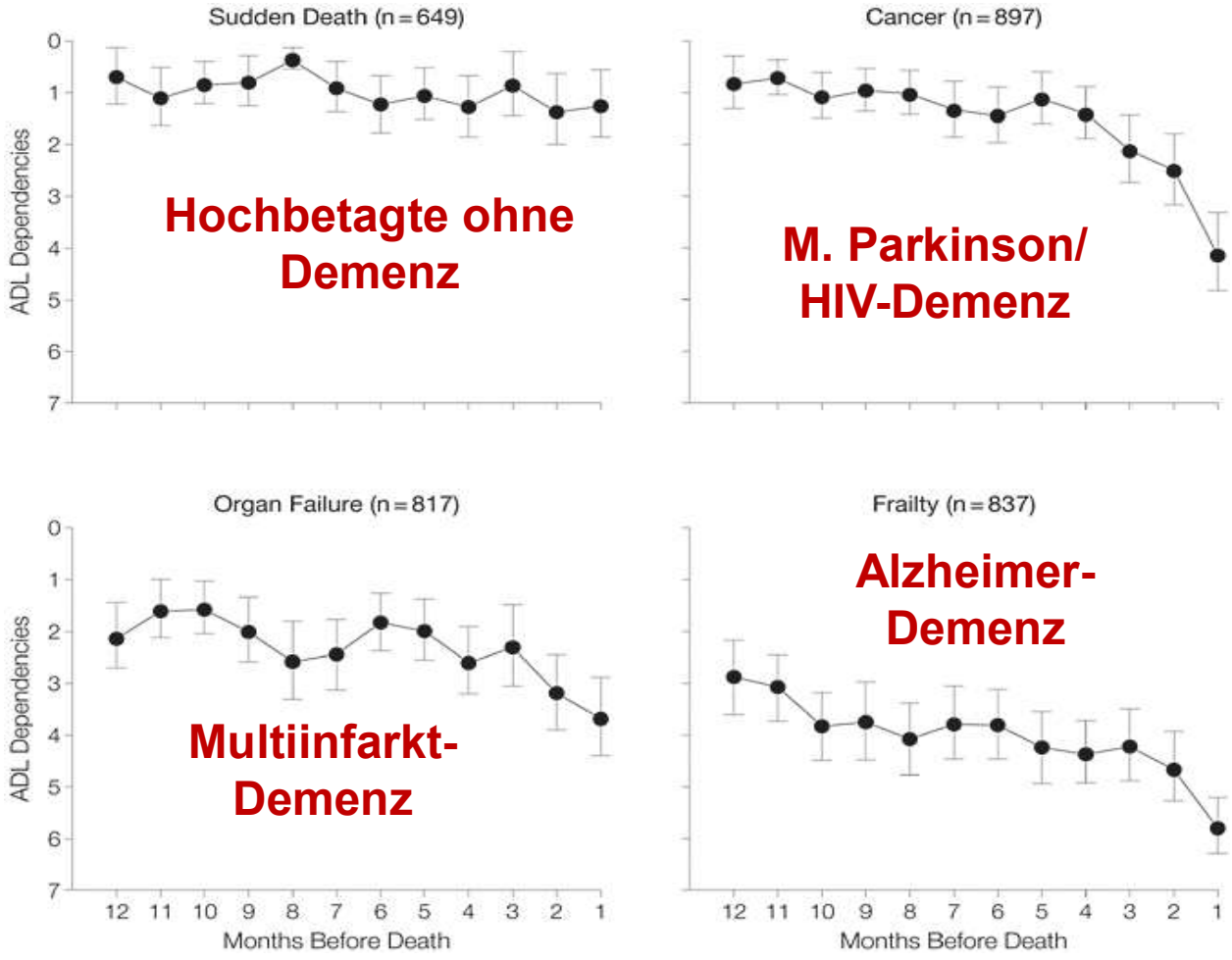
Vaskuläre Demenzerkrankungen

Strategischer Infarkt, Multi-Infarkt-D. Subkortikale vaskuläre D. CADASIL…

Sekundäre Demenzerkrankungen

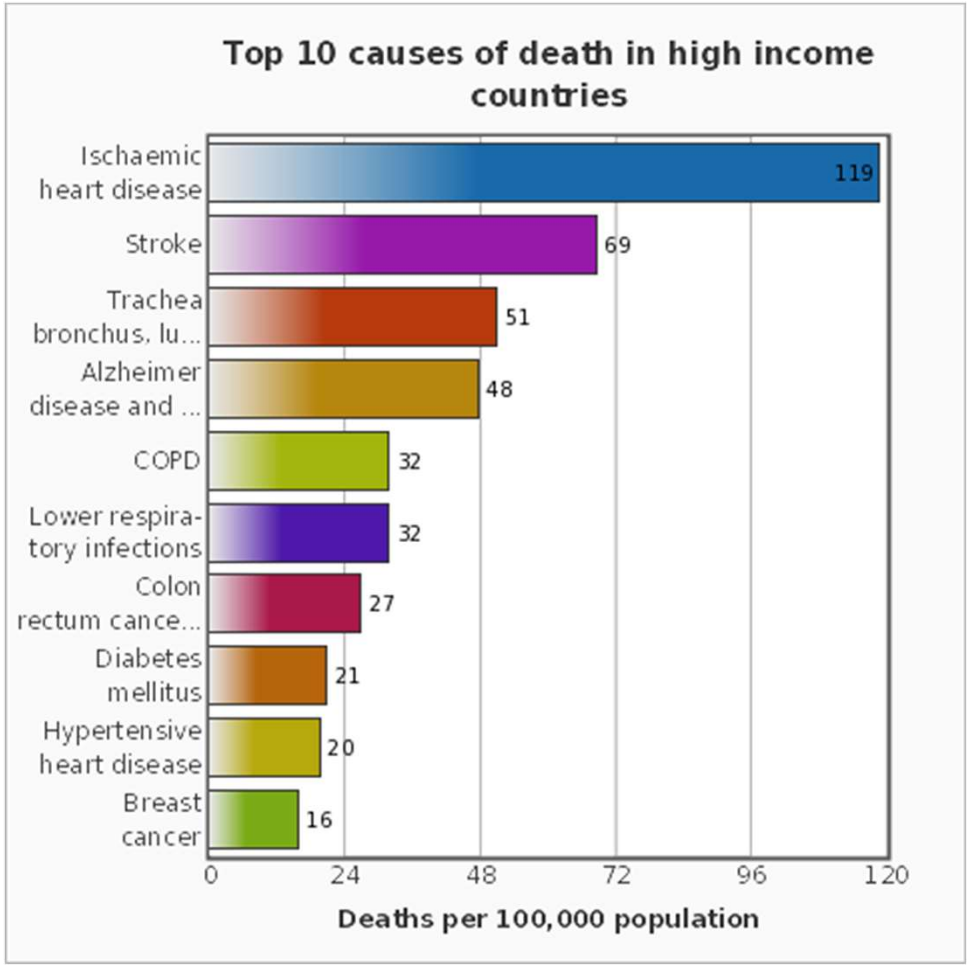
MS, Rheumatologische / endokrine Erkrankungen, HIV…

Verläufe



Adaptiert nach: JR Lunney et al, *JAMA* 2003; 289(18), 2387-92.

Lebensende



Source: *World Health Organization , The Top 10 Causes of Death*

Todesursachen:

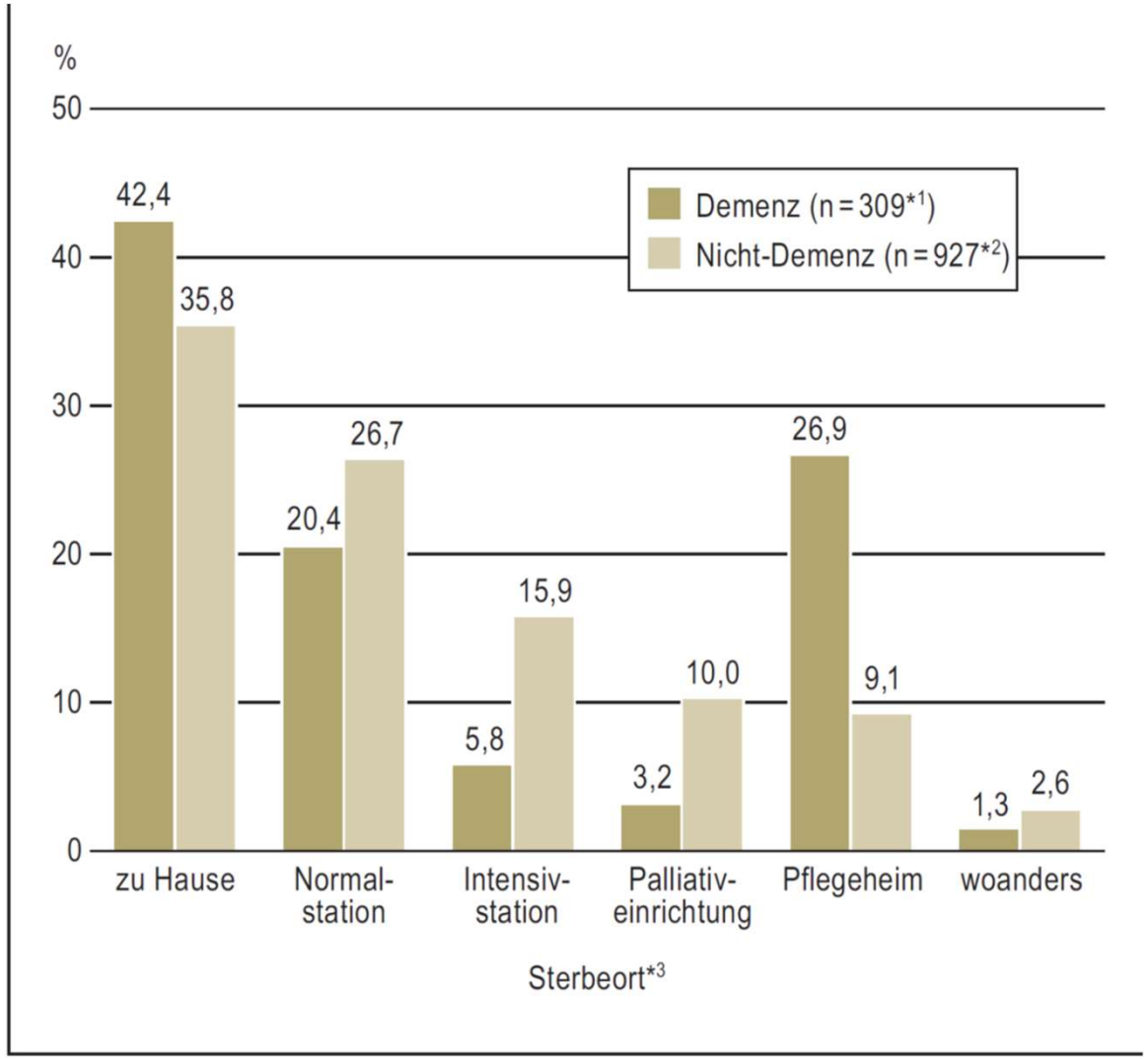
Lungenentzündungen, Herz-Kreislauf-Krankheiten, selten Krebserkrankungen

Symptome:

Atemnot (46%), Schmerz (38%), Delir

Förstl H et al. Fortschr Neurol Psych 2010
Mitchell SL et al. NEJM 2009

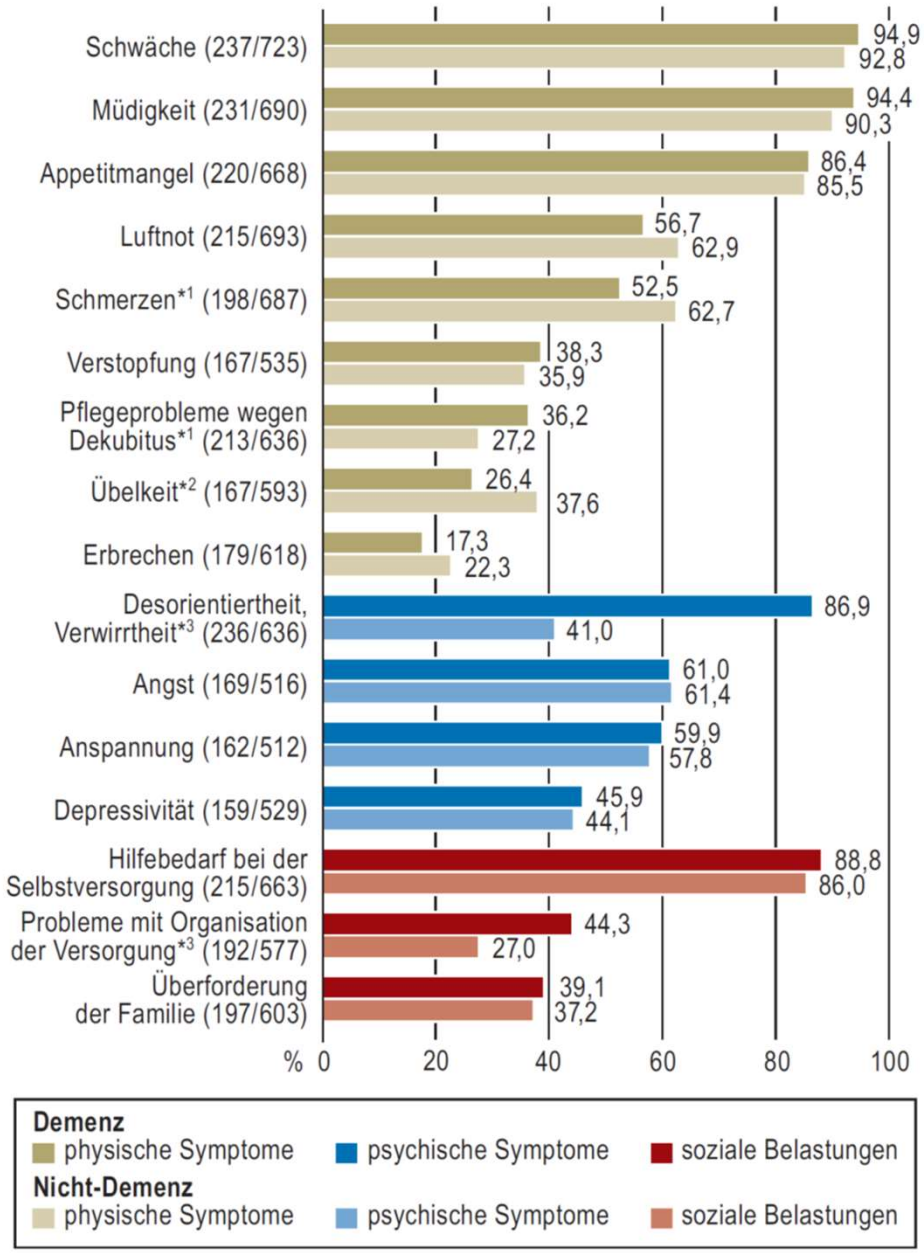
Sterbeort



Sterben zu Hause wahrscheinlicher bei Zusammenleben mit Angehörigen (OR 4.6)

Escobar Pinzon et al. Dtsch Ärztebl 2013

Symptome



Symptome zwei Tage vor dem Tod

Escobar Pinzon et al. Dtsch Ärztebl 2013

Gliederung

- Grundlagen zur Demenz
- **Gründe für ACP bei Demenz**
- Herausforderungen und Ausblick

Wichtige Wegmarken im Verlauf

Mittleres Stadium («moderate Demenz»)

- Unfähigkeit zu lesen und Gespräche zu verstehen
- Allein leben bzw. sich selbst versorgen nicht mehr möglich
- Umzug in ein Pflegeheim nötig
- Persönlichkeitsänderung
- Aggressivität mit Schädigung Anderer

Fortgeschrittenes Stadium («schwere Demenz»)

- Kein Wiedererkennen enger Angehöriger
- Harn- bzw. Stuhlinkontinenz
- Bettlägerigkeit
- Unfähigkeit zu sprachlicher Verständigung
- Demenzbedingte Dysphagie
- Bewusstseinseintrübung

Jox RJ et al. Ther Umschau 2018

Entscheidungen

Frühe Krankheitsphase:

- Antidementiva Therapie, Studienteilnahme?
- Soziale Entscheidungen (Beruf, Autofahren, Lebenspläne)

Mittlere Krankheitsphase:

- Therapie psychischer und Verhaltenssymptome?
- Wohnort und Versorgungskonzept?

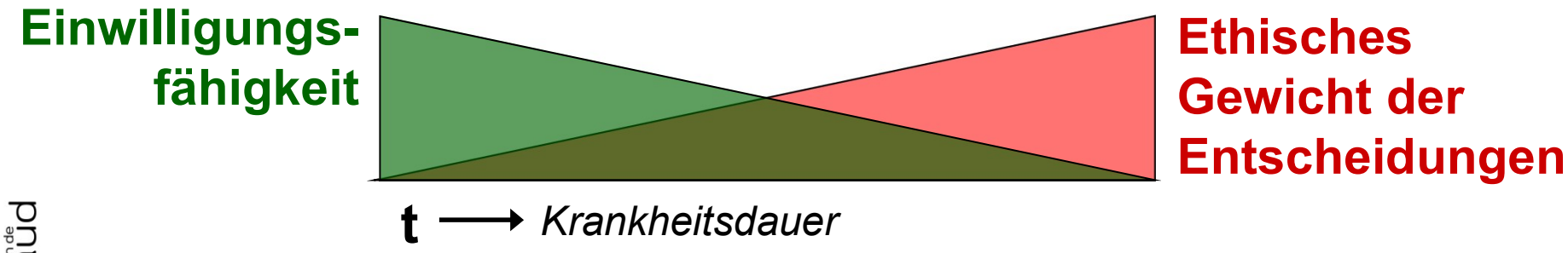
Späte Krankheitsphase:

- Therapie infektiöser und sonstiger Komplikationen?
- Umgang mit Ernährungsstörungen?

Einwilligungsfähigkeit

- Zu Beginn ist Einwilligungsfähigkeit meist erhalten
- Einwilligungsfähigkeit lässt sich optimieren durch Kontextfaktoren (Zeit, Ort, Präsenz, Medikation…)
- Defizite zunächst hinsichtlich Verständnis und Abwägung auf (weniger bei Entschluss und Ausdruck)
- Einwilligungsfähigkeit geht im Verlauf sicher verloren

Moye J 2006, Hamann J 2012



Gründe für ACP bei Demenz

- Patienten wollen vorausplanen
- Verlust der Einwilligungsfähigkeit vorhersehbar
- Krankheitsverlauf und Komplikationen relativ gut vorhersehbar
- Fenster der Einwilligungsfähigkeit weitet sich durch biomarkergestützte Frühdiagnose
- Angehörige und Behandelnde sind durch die Schwere und Komplexität der Entscheidungen hoch belastet

Angst vor Kontrollverlust

Gunter Sachs

Demenzspezifisches ACP?

Viewpoint

ONLINE FIRST FREE

November 6, 2017

Advance Directives for Dementia
Meeting a Unique Challenge

Barak Gaster, MD[1]; Eric B. Larson, MD, MPH.[2]; J. Randall Curtis, MD, MPH[3]

» Author Affiliations | Article Information

JAMA. Published online November 6, 2017. doi:10.1001/jama.2017.16473

Spezifika von ACP bei Demenz

- Langer Krankheitsverlauf (mitunter Jahrzehnte)
- Anderer Behandlungskontext (kaum Palliative Care, eher Neurologie, Psychiatrie, Geriatrie)
- Klinikaufenthalte oft kontraproduktiv
- Belastung pflegender Angehöriger maximal
- Frage nach der diachronen Identität der Person
- Konflikte zwischen Vorausverfügung und späterem Verhalten (v.a. bei offenkundiger Lebensfreude)

BJPsych

Review

Th
ca

Danie

The spectrum of disease-specific ethical issues (DSEIs) in dementia care

1 Diagnosis and medical indication

Adequate consideration of complexity of diagnosing dementia:

- Risk of making a diagnosis too early or too late because of reasons related to differences in age- or gender-related disease frequencies[3,25]
- Risk of making inappropriate diagnoses related to varying definitions of mild cognitive impairment[2,3,12,17,26–30]
- Underestimation of the relatives' experiences and assessments of the person with dementia[2,30,31]

Adequate point of making a diagnosis:

- Risk of disavowing signs of illness and disregarding advanced planning[3,12,31,32]
- Respecting psychological burdens in breaking bad news[17,30,31,33]
- Underestimation of the relatives' experiences and assessments of the person with dementia[2,30,31]

Reasonableness of treatment indications:

- Overestimation of the effects of current pharmaceutical treatment options[27,34]
- Considering challenges in balancing benefits and harms (side-effects)[2,3,34–36]
- Not considering information from the patient's relatives[2,5,18,37]

Adequate appreciation of the patient:

- Insufficient consideration of the patient as a person[2,3,6,14,26,30,31,38–40]
- Insufficient consideration of existing preferences of the patient[2,3,14,17,31,34,35,40–50]
- Problems concerning understanding and handling of patient autonomy[2,3,12,40,51,52]

2 Assessing patient decision-making competence

Ambiguity in understanding competence[2,3,6,12,14,17,52–57]

Problematic aspects in patient decision-making competence:

- Inadequate assessment[2,3,4,14,29,57,58]
- Inadequate consideration of setting or decision content[2,3,4,12,59]
- Disregarding the complexity of assessing authenticity[2,3,14,55,60,61]
- Underestimation of the relatives' experiences and assessments of the patient[2,30]

3 Information and disclosure

- Respecting patient autonomy in the context of disclosure[2,3,6,12,35,53,57,59,62]
- Adequate amount and manner of information[2,3,6,14,31,33,35,59,62]
- Adequate involvement of relatives[2,4,33,59]
- Consideration of cultural aspects[2,4]

4 Decision-making and consent

Improvement of patient decision-making competence:

- Risk of inadequate involvement of the patient in the decision-making process[5,6,49,53]
- Risk of insufficient conditions for fostering decision-making capacity[2,3,12,63]
- Risk of disregarding the need of continuous relationship building with the patient as a means to foster patient autonomy[2,3,6,53]
- Risk of setting the time for decision-making processes too short[2,3]
- Risk of weakening patient decision-making competence by infantilisation[2,31]

Responsible surrogate decision-making:

- Adequate handling of 'best interest' and 'substituted judgements' decisions[2–4,6,12,14,17,35,40,51,52,55,64–71]
- Inadequate communication with relatives[2,3,6,14,26,37,39,72–78]
- Inadequate handling of information stemming from relatives[2,3,37,53,73,79]
- Need of advanced planning[2–6,12,48,75]
- Risk of disregarding legal clarifications[2,3,6]

Adequate consideration of living wills/advance directives:

- Challenges in interpreting the living will/advance directive[3,6,41,53,60,66,70,80]
- Challenges in deciding to follow or not to follow the content of the living will/advance directive[2,4,14,35,53,66,67,70]

5 Social and context-dependent aspects

- Caring for relatives[2,3,4,6,14,18,30,31,76,77,81–83]
- Caring for clinical personnel and professional carers[2,13,77,84–87]
- Assessment of the patient's potential to do (direct or indirect) harm to others[4,5,36,88]
- Responsible handling of costs and allocation of limited resources[2,3,5,12,27,89]

6 Care process and process evaluation

- Continuing assessment of potential benefits and harms[2,34–36,90]

Adequate patient empowerment:

- Patient-oriented setting[2,5,6,30,37,91]
- Motivation of patients[30,31,32,92]

Self-reflection of carers:

- Attitudes towards patients with dementia[2,5,90]
- Reflection on conflicts of interests and values[2,4,5,53,93,94]
- Continuing education/capacity building of the carers[2,4,31,84,95,96]

Evaluation of abuse and neglect[2,4,12]

7 Special situations for decision-making

Ability to drive[4–6,12,88,97]

Sexual relationships[2,12]

Indication for genetic testing[6,12]

Usage of GPS (global positioning system) and other monitoring techniques[2,14,98–100]

Prescription of antibiotics[36,68]

Prescription of antipsychotic drugs[2,12]

Indication for brain imaging[2,89]

Covert medication[14,101,102]

Restraints[2,5,6,17,53,87,89,103,104]

Tube feeding[2,4–6,12,14,46,58,69,78,105–107]

End of life/palliative care[2,6]

Suicidality[44,61]

Gliederung

- Grundlagen zur Demenz
- Gründe für ACP bei Demenz
- **Herausforderungen und Ausblick**

Formen von ACP bei Demenz

ACP

„Klassisches“ ACP

- Bei MCI oder milder Demenz
- Einwilligungsfähige Person
- Offen für alle 3 Szenarien: Notfall, temporäre und dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit

ACP by proxy

- Bei moderater oder schwerer Demenz
- Person einwilligungsunfähig
- Mit Stellvertreter
- Für Notfall und ggf. einen noch weiter fortgeschrittene Krankheitssituation

„Klassisches“ ACP: Barrieren

- Zunächst oft lange eine Verdachtsdiagnose
- Zögerliche Diagnoseaufklärung
- Demenz kann mit Anosognosie verbunden sein
- Langsamer Verlauf verleitet zu Abwarten, Verdrängung
- Demenz gilt oft nicht als tödliche Erkrankung
- Hoffnungen auf Forschung und (Komplementär-)Medizin
- Gesprächsbegleitung anspruchsvoller durch die kognitiven Defizite
- Entscheidungshilfen und Dokumente sollten auf Demenzkranke zugeschnitten sein

Bosisio F et al. Swiss Med Weekly 2018
Jox RJ et al. Ther Umschau 2018

ACP by proxy: Barrieren

- Grundsätzlich noch zu wenig bekannt und beforscht
- Kein griffiger deutscher Begriff
- Versuchung zum Paternalismus ausgeprägter bei nicht mehr Einwilligungsfähigen
- Fehlvorstellung, dass eine vorgängige PV ausreiche
- Ermittlung des mutmaßlichen Willens noch komplexer als die Ermittlung des aktuellen Willens
- Kaum spezifische Instrumente und Dokumente („Vertreterverfügungen“)
- Kaum spezifische Qualifizierung

Volicer L et al. JAGS 2002
Jox RJ Bioethica Forum 2016

Empfehlungen

Piers *et al. BMC Palliative Care* (2018) 17:88
https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2

BMC Palliative Care

RESEARCH ARTICLE Open Access

Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals

Ruth Piers[1,2], Gwenda Albers[3], Joni Gilissen[2,9*], Jan De Lepeleire[4], Jan Steyaert[5,6], Wouter Van Mechelen[4], Els Steeman[7], Let Dillen[8], Paul Vanden Berghe[3] and Lieve Van den Block[2,9*]

- Systematische Literaturrecherche (inkl. Leitlinien)
- Delphi-Expertenverfahren in Belgien
- 32 Empfehlungen zu 8 großen Themen

Empfehlungen

Initiation of ACP

Start ACP as early as possible and integrate ACP into the daily care of people living with dementia [10, 37, 106] [11, 38–43] Specific key moments might be:
- the period around the diagnosis of dementia [39, 44] - when discussing the general care plan
- when changes occur in the health status, place of residence or financial situation [45]

Be alert for triggers and opportunities to start ACP and make use of any opportunity to talk about ACP [46, 47]

The healthcare professional should initiate ACP conversations if the person living with dementia and/or those close to them do not do this themselves [37, 44–47] [38, 45–48

Consider the person as an individual and consider their specific situation when starting ACP conversations [43, 49]

Evaluation of mental capacity

Always assume maximal mental capacity [50, 51]

Consider mental capacity as a fluctuating rather than static condition [52], and stay alert for signs of loss of capacity

Judge mental capacity task-specifically i.e. for a certain decision at a particular moment in time [11, 50, 51]

Always stay in contact with the person him/herself and ensure their maximum participation [1]

Assess mental capacity through formal clinical assessment:
- where there is doubt or disagreement between healthcare professionals and/or family
- when the decisions can have far-reaching consequences
- preferably by a multidisciplinary or interdisciplinary team with experience in dementia

Performing ACP conversations

Adjust conversation style and content to the person's level and rhythm [59]

Explore who the significant people in their life are and who can be involved in the ACP conversations, and explore who can become their legal representative [47, 52

Lead the conversation but do not force it to become too formulaic or phased [59]

Explore the person's disease awareness and their expectations, ideas and possible misconceptions concerning the disease trajectory [5]

Where someone lacks disease awareness or is reluctant to talk about ACP, do not insist [106, 63]

ACP conversations can best be held on several occasions and over a longer period of time [38, 106, 45] and cover several different topics such as the broader values of the person, their experience of the present and their fears about the future and the end of life, their future care goals, specific advance decisions about the end of life, advance directives

Try to understand the whole person living with dementia; explore their life story, important values, norms, beliefs and preferences [17, 26]

Explore the person's current experiences; ask what is the perception of the person living with dementia of their quality of life? What are their fears and concerns? [25, 106, 52, 65]

Explore the person's fears and concerns for the future and for the end of life [106]

If possible and desirable, guide the person in formulating their care goals [49, 66]

If possible and desirable, guide the persons with formulating specific wishes concerning specific end-of-life decisions [45]

Explore whether the person would like to have a written advance directive or if they have made one in the past [45]

Domain 4	The role and importance of those close to them	
22	Involve family or significant others as early as possible in the ACP process and inform them about the role of a surrogate decision-maker [11, 26, 41]	1C
23	Evaluate their disease awareness and inform them about the expected disease trajectory and possible end-of-life decisions [17, 25, 43, 82, 83]	1C
24	Pay attention to their perceptions during the ACP process [11, 26, 52, 65, 85]	1B
Domain 5	ACP when it is difficult or no longer possible to communicate verbally	
25	Keep connected with the person living with dementia and ensure their maximum participation [1]: respond to their emotions, attend to non-verbal communication and observe their behaviour to know more about their current quality of life, fears and desires	1C
26	Actively involve family and others close to them in the ACP process and the expression of care goals and wishes concerning end-of-life decisions [11, 26, 82]	1C
Domain 6	Documentation of wishes and preferences, including information transfer	
27	Write down in the medical/care files of the person with dementia the outcomes of the ACP process, their values, preferences and care goals, and if applicable, the advance directive and legal representative [26, 87, 88]	1B
28	Regularly re-evaluate as part of the ACP process; decisions can be revised at all times [17, 26, 47]	1C
29	Communicate the outcomes of the ACP process within the care team, i.e. values, preferences and care goals, and if applicable advance directives or legal representatives, especially in the case of transfer to another care setting.	NA*
Domain 7	End-of-life decision-making	
30	Carefully weigh the wishes (expressed and/or written down earlier) against the current best interest of the person living with dementia, in consultation with those close to them and the healthcare professionals involved [83, 89, 90]	1C
Domain 8	Preconditions for optimal implementation of ACP	
31	Provide enough training opportunities for healthcare professionals to learn how to conduct ACP conversations. Adequate support is essential in making healthcare professionals confident about engaging in ACP [11, 17, 26, 94, 114]	1C
32	Integrate ACP into the mission and policy of the organization and embed it in the organizational culture [62, 91, 95–97] [61, 96–98] [62, 96–98]	1C

„Praeceptor Germaniae“

1. Aufl. 1995

Inge und Walter Jens

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

Ralf.Jox@chuv.ch