



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

Jahrestagung der DGPK und DGTHG  
Messe Leipzig  
15. Februar 2016

***Hope for the best, prepare for the worst***  
**Advance Care Planning**  
**bei angeborenen Herzerkrankungen**

**PD Dr. Dr. Ralf J. Jox**

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
Ludwig-Maximilians-Universität München



1. Wo liegt der Bedarf?
2. Was ist *Advance Care Planning*?
3. Empfehlungen und Perspektiven

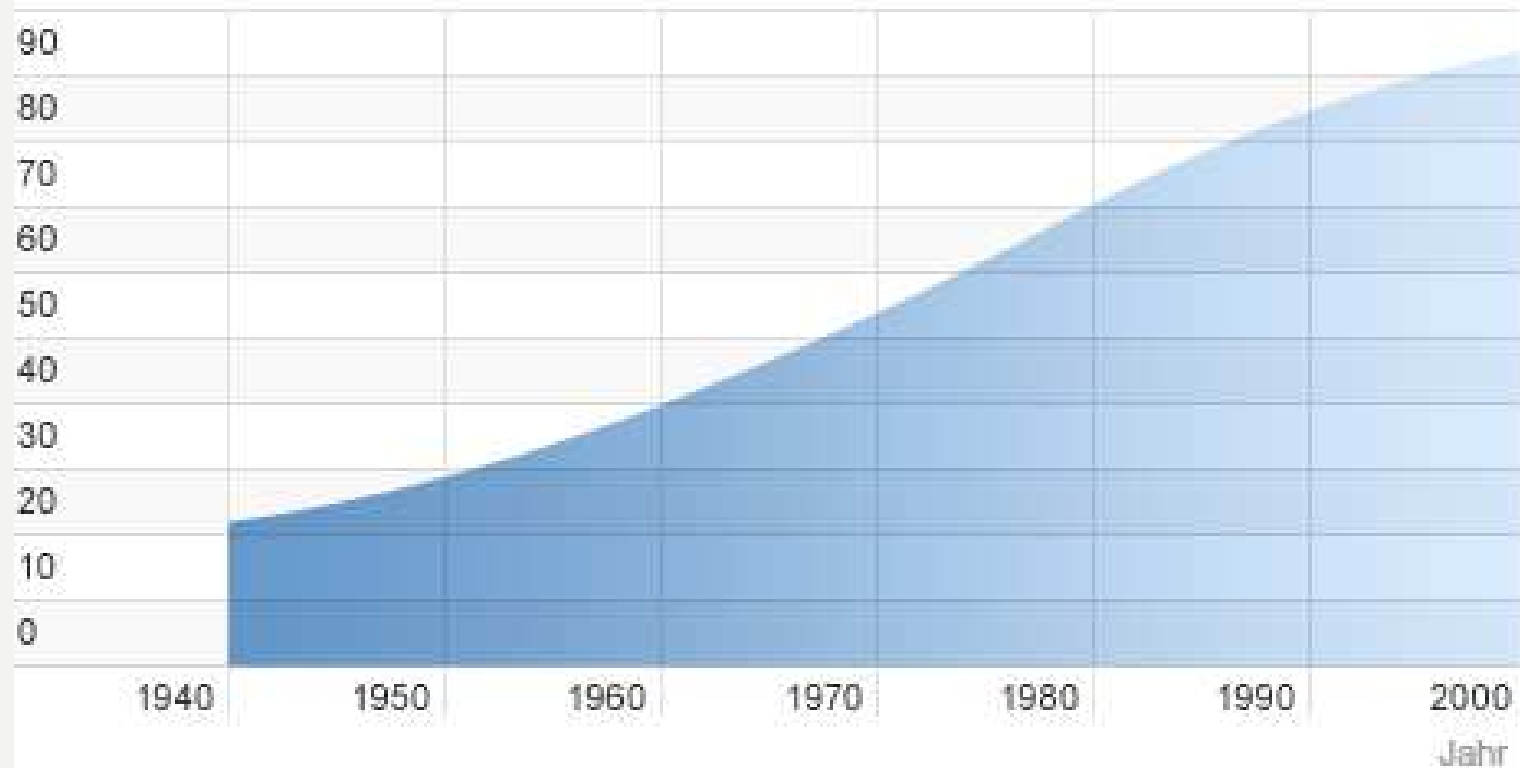


- Elias P., 27 Jahre alt, tätig in Logistikunternehmen
- Z.n. multiplen OP's bei angeborener Herzerkrankung
- Älterer Bruder mit 18 J. an Herzerkrankung gestorben
- Elias zuletzt in Kinderklinik zwecks Nachsorge, nimmt Medikamente unzuverlässig, zuweilen depressiv
- Am Arbeitsplatz Herzstillstand → Vegetativer Status
- Eltern in Trennung, uneins über Behandlungsziel
- Keine Vollmacht/Patientenverfügung, keine Gespräche

## Überlebensrate der Kinder mit angeborenen Herzfehlern

Stand: Juni 2005

Überlebensrate in %



Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

- Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH), ein relativ junges Phänomen
- Lebenserwartung ↑ durch wirksamere Interventionen (2/3 der Patienten sind erwachsen)

*Mazor Dray E et al. Cardiol Clin 2015, Webb G et al. Int J Cardiol 2015*

- Häufigste angeborene Erkrankung (Inzidenz 6000 p.a.)
- Versorgung durch Diskontinuität im Gesundheitssystem und Qualifikationsdefizite verbesserungsbedürftig

*Kaemmerer H et al. Clin Res Cardiol 2006*

- Heilung nicht möglich, Lebenserwartung bleibt durchschnittlich < 50 J. (manchen nicht bewusst)  
*Verheugt CL et al. Eur Heart J 2010, Reid GJ et al. JACC 2006*
- Lebensqualität variabel, v.a. bei jungen Männern ↓
- Manche Komplikationen/Progressionen voraussehbar
- Todesumstände mitunter traumatisierend für Umgebung (Arrhythmien, plötzlicher Herztod)
- Palliativmedizinische Ansätze kaum integriert trotz Leitlinienempfehlungen

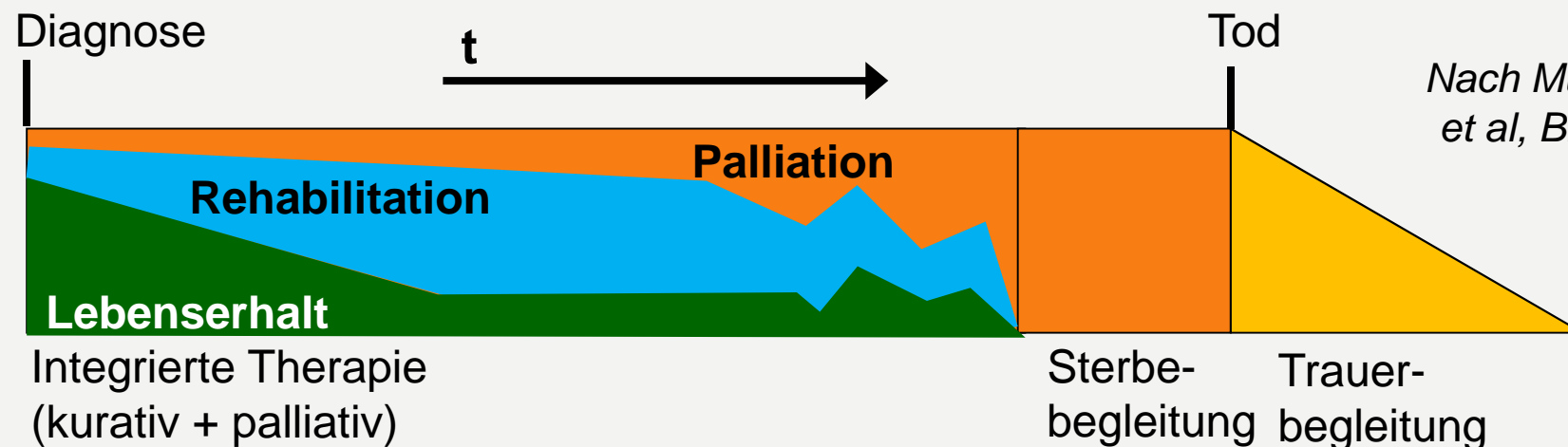
*Warnes CA et al. Circulation 2008, Sable C et al. Circulation 2011*



*Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer **lebensbedrohlichen Erkrankung** einhergehen. Dies geschieht durch **Vorbeugen** und Lindern von Leiden durch **frühzeitige** Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.*



**World Health  
Organization**



*Nach Murray SA  
et al, BMJ 2005*

- Patientenverfügung: gesetzliches Instrument mit verbindlicher Wirkung unabhängig von Krankheit

*BtRÄndG 2009*

- Schweizer EMAH-Studie: nur 5% haben PV, 56% hatten nie davon gehört, nur 17% haben eine Vorsorgevollmacht

*Tobler D et al. Am J Cardiol. 2012*

- Ärzte denken bei Herzpatienten kaum an Vorausplanung und sprechen es selten an (progn. Unsicherheit)

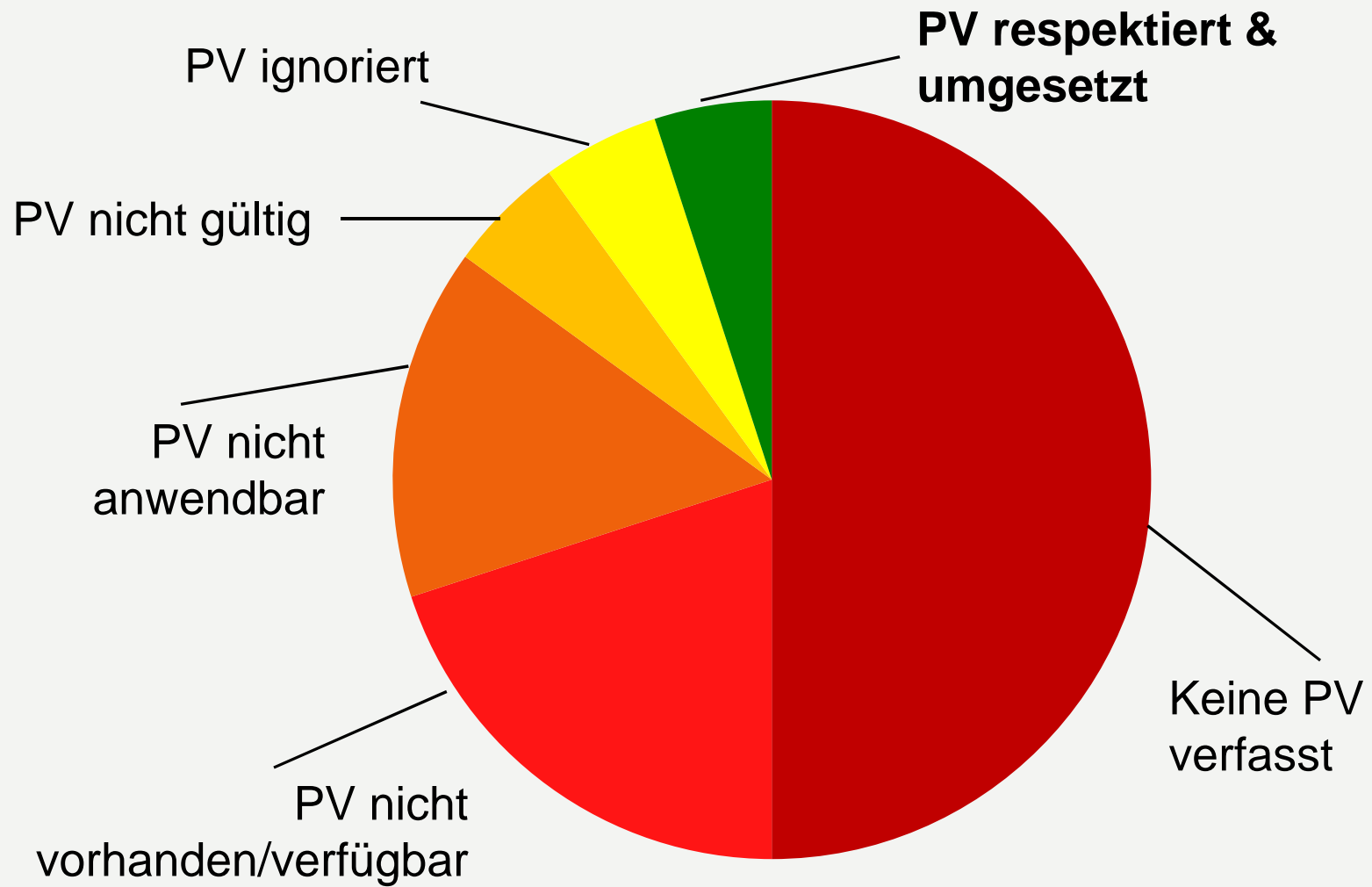
*DeVleminkck A et al. PLoS One 2014*

*Greutmann M et al. Congenit Heart Dis 2013*

- Patienten jedoch zu 76-87% interessiert!

*Tobler D et al. Int J Cardiol 2010, Tobler 2012, Greutmann 2013*





**Table 3**

Comparison of EOL therapy between patients with and without ADs

	All patients n = 192	No AD n = 128	AD n = 64	P value
DNR/DNI	121 (63.0)	72 (56.3)	49 (76.6)	.007
Withhold	115 (60.0)	75 (58.6)	29 (45.3)	.092
Withdraw	90 (46.9)	60 (46.9)	30 (46.9)	1
CPR	35 (18.3)	29 (22.8)	6 (9.4)	.029
Circulatory support	164 (87.2)	109 (87.9)	55 (85.9)	.818
Mechanical ventilation	164 (86.3)	113 (89.7)	51 (79.7)	.074
Hemodialysis	71 (44.7)	44 (46.3)	27 (42.2)	.629
Median SOFA score	10 (8-13.3)	10.25 (8-13.4)	10 (8-13)	.798
Maximal SOFA score	13 (11-16)	14 (11-16)	13 (10-17)	.487
ICU length of stay, h	118 (35.5-264)	118.04 (26.8-247.5)	117 (49.8-357.5)	.134
Hospital length of stay, h	219.5 (76-470.8)	211 (75.5-459.8)	263 (80.5-538)	.443

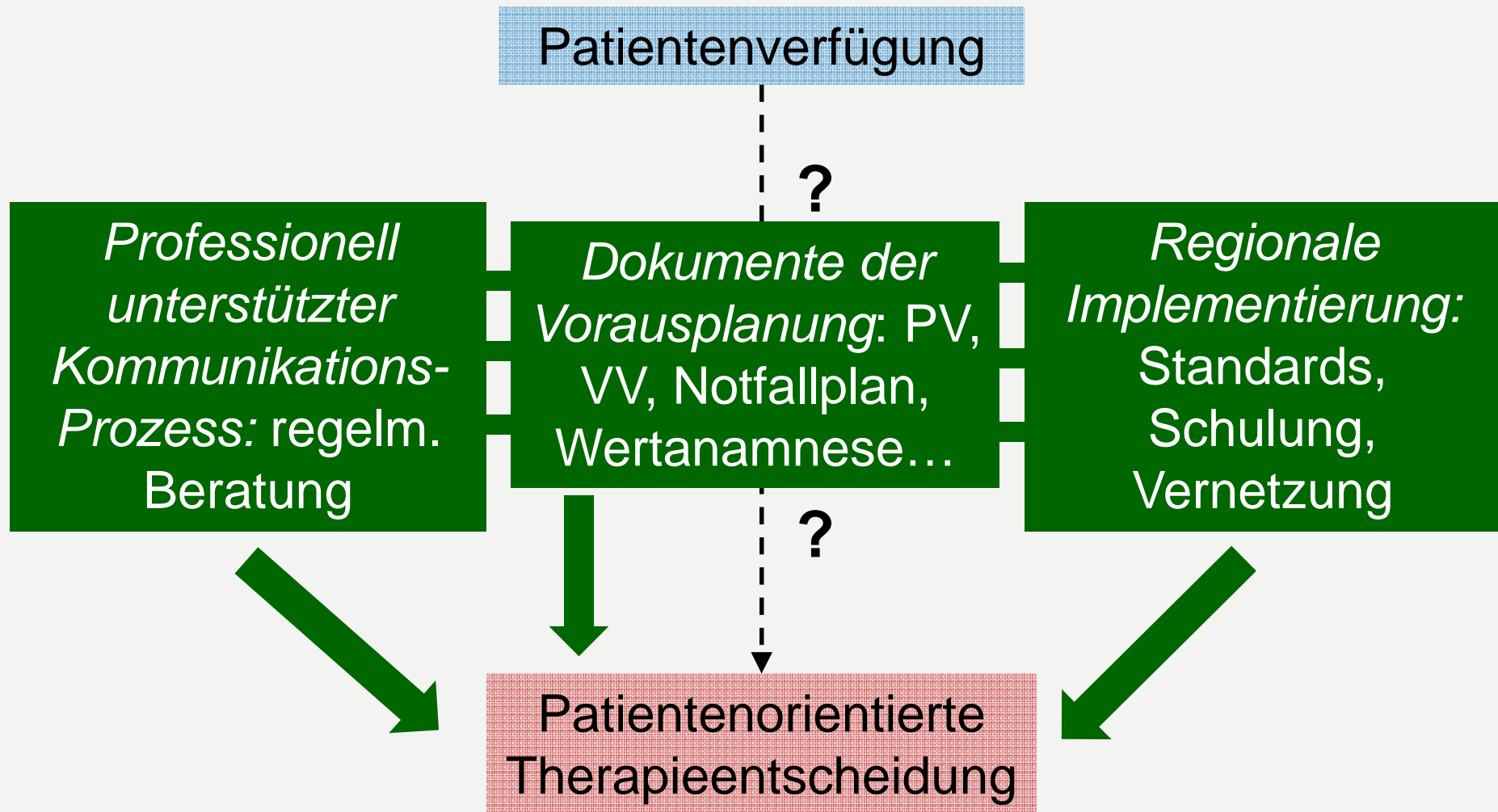
DNI = do not intubate.

Circulatory support includes vasopressor, intraaortic balloon pump, or extracorporeal membrane oxygenation.

Descriptive statistics as n (%) or median (interquartile range). P values obtained by Fisher exact test.

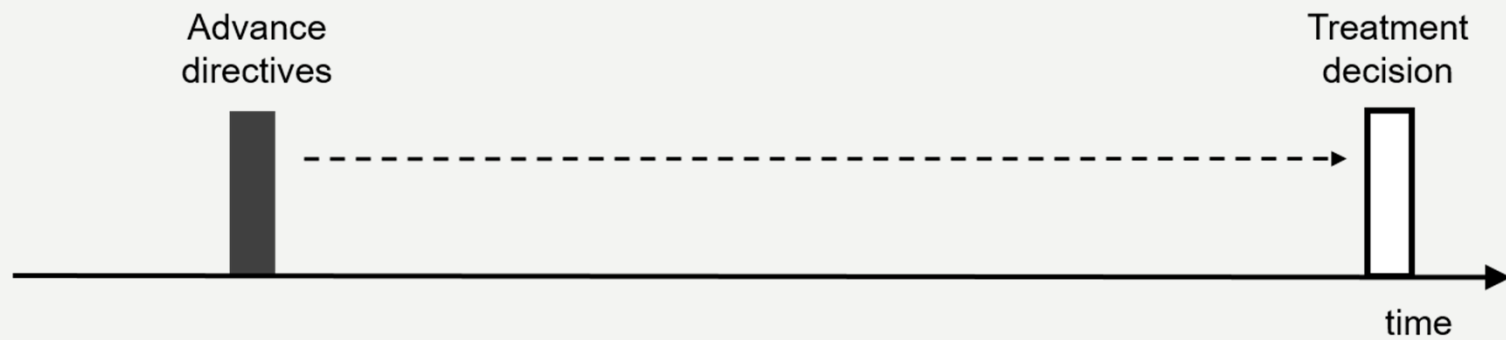
Hartog CS et al.  
J Crit Care 2014

1. Wo liegt der Bedarf?
- 2. Was ist *Advance Care Planning*?**
3. Empfehlungen und Perspektiven

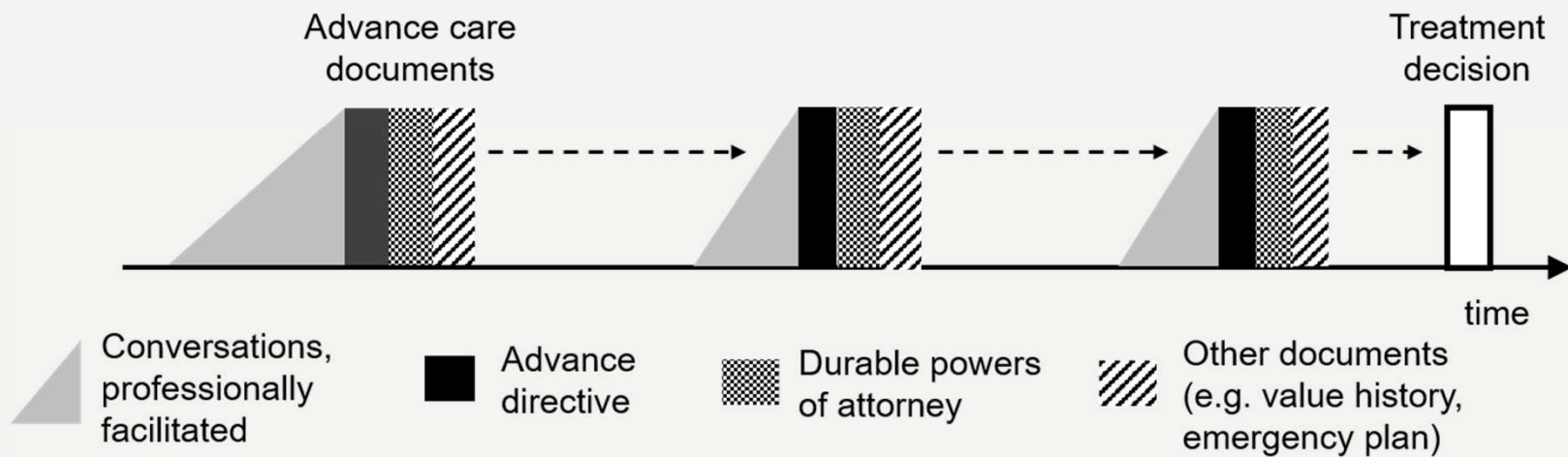




## ADVANCE DIRECTIVE (LIVING WILL)



## ADVANCE CARE PLANNING



*Jox RJ  
in press*



- ACP zielt nicht primär auf das Lebensende, sondern den Zustand der **Einwilligungsunfähigkeit**
- ACP macht nicht nur am Lebensende Sinn, sondern **ab Diagnose**
- ACP kann bereits mit einwilligungsfähigen **Minderjährigen** stattfinden
- ACP kann bei EMAH **spezifiziert** werden (z.B. Notfallplan bzgl. Reanimation, ICU, OP, ICD...)

# Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo)

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_


geboren am: \_\_\_\_\_

Modellprojekt \_\_\_\_\_



Für den Fall einer lebensbedrohlichen Erkrankung gilt bei o.g. Patienten, sofern er/sie nicht selbst einwilligungsfähig ist: *Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!*

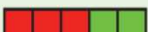
Lebensverlängernde Therapie ohne Einschränkungen (A):


**A**  Notfall- und Intensivtherapie einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung

Lebensverlängernde Therapie, aber mit folgenden Einschränkungen (B0 bis B3):

**B0**  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung

**B1**  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung,  
keine invasive (Tubus-) Beatmung

**B2**  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung,  
keine invasive (Tubus-) Beatmung,  
keine Behandlung auf Intensivstation

**B3**  Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung,  
keine invasive (Tubus-) Beatmung,  
keine Behandlung auf Intensivstation,  
keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)

Keine Therapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung, auch nicht ambulant (C):

**C**  Ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen

\_\_\_\_\_ den \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . 20\_\_

„Ich bestätige Einwilligungsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung.“

Unterschrift und Stempel des zertifizierten Hausarztes

„Diese HANo ist Ausdruck meines Behandlungswillens.“

\_\_\_\_\_ den \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . 20\_\_

Unterschrift des Betroffenen (bei Einwilligungsfähigkeit)

„Diese HANo gibt den (mutmaßlichen) Behandlungswillen des Betroffenen angemessen wieder.“

Unterschrift und NAME des Vertreters/Angehörigen

„Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.“

Unterschrift und NAME des zertifizierten Begleiters



- Randomisierte Studie, n = 309 Patienten > 80 J.
- Nach 6 Monaten 56 †: Präferenzen respektiert bei 86% (ACP) vs. 30% (kein ACP)
- Angehörige (ACP): ↓ Stress, Angst, Depression

*Detering KM et al. BMJ 2010*



- Tatsächliche Behandlung entspricht häufiger den Patientenpräferenzen

*Kirchhoff KT et al. JAGS 2012*

- Angehörige kennen die Patientenpräferenzen signifikant besser

*Kirchhoff KT et al. JAGS 2010*

- Rate an Vorausverfügungen deutlich höher

*Schellinger S et al. J Palliat Med 2011*

- Positive Effekte auf Arzt-Patient-Kommunikation, Lebensqualität und ökonomische Indizes

*Klingler C et al. Palliat Med 2015*

1. Wo liegt der Bedarf?
2. Was ist *Advance Care Planning*?
- 3. Empfehlungen und Perspektiven**



- Vorausschauende Kommunikation (auch über Lebensende) als Normalität für alle Patienten
- Spezifisches Training und Planung dieser Gespräche
- Kognitive Fähigkeiten und kulturellen Hintergrund beachten
- Wenn Patient einverstanden möglichst mit Familie
- *Ask-tell-ask cycle*
- Verständliche, empathische und ehrliche Kommunikation
- Neben PV, VV, etc. eigene Dokumentation des Gesprächs
- Dokumente allen im Team effektiv weitergeben
- Eigene Emotionen verbalisieren

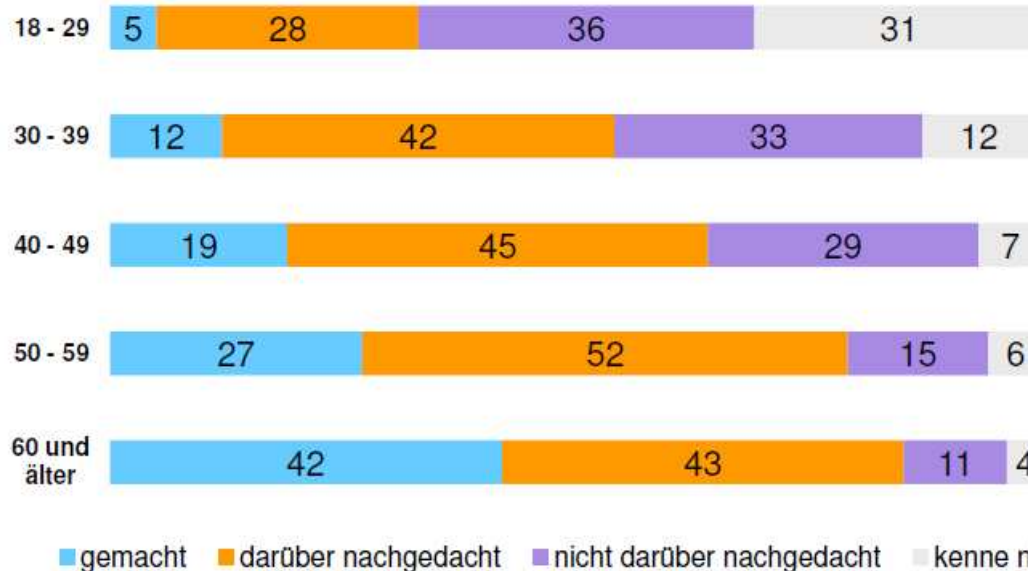
*Kovacs AH et al. World J Ped Cong Heart Surg 2012*



FORSCHUNGSGRUPPE  
WAHLEN TELEFONFELD

## Patientenverfügung

nach Alter:



FGW Telefonfeld GmbH: Umfrage „Sterben in Deutschland“; Juni 2012 (n = 1.044)



## ACP-Pilotprojekt in Pflegeheimen

→ Zunahme handlungsleitender Vorausverfügungen

*In der Schmitten J et al. Deutsch Ärztebl Int 2014*



- **§ 132g SGB V**: „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ (GVP)
- Abrechenbare Leistung für **Pflegeeinrichtungen** und Einrichtungen der **Eingliederungshilfe** (GKV)
- Individuelle, durch Berater moderierte **Fallbesprechungen** mit Bewohner, behandelndem Arzt, ggf. Angehörigen (→ letzte Lebensphase)
- **Informationsweitergabe** bei Patiententransfer

***Erweiterung auf andere Patientengruppen in Zukunft?***



2011



2015



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

**[ralf.jox@med.lmu.de](mailto:ralf.jox@med.lmu.de)**