

Georg Marckmann

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, LMU

BMBF-Projekt RESPEKT/*beizeiten begleiten*<sup>®</sup>

(Koordination: Jürgen in der Schmitt)

# Advance Care Planning – internationale Entwicklung und aktueller Stand

9. Forum Palliativmedizin – Das Lebensende gestalten

06. November 2015





- Ungelöste Probleme der Patientenverfügung
- Konzept des „Advance Care Planning“ –  
Gesundheitliche Vorsorgeplanung in einer Region
- Internationale Entwicklungen:
  - „Respecting choices“ in LaCrosse (WI, USA)
  - „Respecting patient choices“ in Australien
  - Beobachtungen von ACPEL2015-Konferenz in München
- Aktuelle Entwicklung in D: §132g SGB V
- Fragen, Diskussion



Ziel: *Selbstbestimmte* Gestaltung der Behandlung & Betreuung bei Einwilligungs*unfähigkeit* ermöglichen

ärztlicherseits nicht befolgt

nicht verlässlich (*valide*)

nicht aussagekräftig / belastbar (*Notfall!*)

nicht auffindbar

nicht vorhanden (Prävalenz 10-20% (-35% im höheren Alter?))



- Patientenwünsche werden nicht angemessen berücksichtigt
- Schwierige Entscheidungen für Gesundheitspersonal
- Spannungen im Team
- Belastung für Stellvertreter & Angehörige



Angela Fagerlin and Carl E. Schneider, "Enough: The Failure of the Living Will," *Hastings Center Report* 34, no. 2 (2004): 30-42.

# Enough

USA 1991: Patient  
Self Determination  
Act (PSDA)

## THE FAILURE OF THE LIVING WILL

by ANGELA FAGERLIN AND CARL E. SCHNEIDER

In pursuit of the dream that patients' exercise of autonomy could extend beyond their span of competence, living wills have passed from controversy to conventional wisdom, to widely promoted policy. **But the policy has not produced results, and should be abandoned.**



## Gesundheitliche Vorausplanung in einer Region

### Erstellung

*professionell* begleiteter  
**Gesprächsprozess**  
*(facilitation)*

Patienten-  
verfügung

### Umsetzung

**regionale**  
**Implementierung**  
(Standards, Routinen)

Informed consent-Standard:  
⇒ Aussagekraft  
⇒ Klinische Relevanz  
⇒ Verlässlichkeit (Validität)

Umsetzung der Pläne:  
⇒ Verfügbarkeit  
⇒ Achtung der dokumentierten  
Wünsche in der Praxis



1. Aufsuchendes Gesprächs-Angebot
  2. Qualifizierte Unterstützung (*facilitation, Gesprächs-Begleitung*)
  3. Professionelle Dokumentation  $\Rightarrow$  PV & Notfallbogen, (Vertreterverfügung)
- 
4. Archivierung, Zugriff und *Transfer*
  5. Aktualisierung, Konkretisierung im Verlauf (*Prozess*)
  6. Beachtung & Befolgung durch Dritte
  7. Kontinuierliche Qualitätssicherung

in der Schmitt J, Marckmann G. Sackgasse Patientenverfügung. Neue Wege mit Advance Care Planning am Beispiel von beizeiten begleiten. Zeitschrift für medizinische Ethik 2013;59(3):229-243.

# Gundersen Lutheran<sup>SM</sup>



LaCrosse, WI (USA)  
Georg Marckmann

05.11.15

# 7

How is your organization doing?  
Take our Online Self Assessment



[Instructors Area](#) | [News](#) | [Contact Us](#)

*A department of Gundersen Lutheran Medical Foundation*

# Respecting Choices<sup>®</sup>

*An Advance Care Planning System  
That Works!*



**ON - SITE COURSES**

**ONLINE COURSES**

**CONSULTATIONS**

**SUPPORT MATERIALS**

**HISTORY / OVERVIEW**

**FACULTY & STAFF**

**RESEARCH LIBRARY**

## UPCOMING EVENTS

**POLST Facilitation Skills  
to Improve End-of-Life  
Decision Making**

Dec. 8 & 9, 2009

[Click here for more  
information](#)

[View all Events](#)

Click [HERE](#) to watch an informational  
video about Respecting Choices

## Fall National Course

October 26-28, 2009

**"At last, a program that will change the  
way we honor the choices of the  
citizens we serve."**

-Jane Dinnen, RN, Traverse City, MI

[read more Testimonials](#)



## A Comparative, Retrospective, Observational Study of the Prevalence, Availability, and Specificity of Advance Care Plans in a County that Implemented an Advance Care Planning Microsystem

Bernard J. Hammes, PhD,\* Brenda L. Rooney, PhD, MPH,† and Jacob D. Gundrum, MS\*

JAGS 58:1249–1255, 2010

2007/2008

ärztlicherseits befolgt	99,6%
aussagekräftig (90%: Wiederbelebung?)	93%
verfügbar	99,6%
verlässlich (vorausgegangene Begleitung)	100%
Schriftliche Vorausplanung (bei 400 Todesfällen)	96%

Advance Care Planning ⇒ effektive Berücksichtigung von Patientenwünschen in der letzten Lebensphase (bei niedrigeren Kosten!)



- Adaptation von Respecting Choices in Australien
- Projekte seit 2002
- Förderung von Bund und Ländern

### **Prospektive, randomisierte, kontrollierte Studie (BMJ 2010;340:c1345)**

- Universitätsklinik in Melbourne
- 309 über 80jährige Patienten, 6 Monate Beobachtung
- Intervention (154 Pat.): Advance Care Planning: Unterstützung bei Reflexion der Ziele & Wertüberzeugungen, Entwicklung von Behandlungspräferenzen, Stellvertreter, Dokumentation
- Kontrolle (155 Pat.): normale Versorgung
- Primärer Endpunkt: Verfügbarkeit & Befolgung v. Behandlungswünschen



Outcomes bei 56 verstorbenen Patienten (BMJ 2010;340:c1345)

	Intervention	Control	P value
n (%)	29 (19)	27 (17)	0.75
Age median	85	84	0.06
Patients completed ACP (%)	25 (86)	0 (0)	<0.001
Wishes known and followed (%)	25 (86)	8 (30)	<0.001
Wishes unknown (%)	3 (10)	17 (63)	<0.001
<i>Impact on family</i>			
Event Score median	5	15	<0.001
Hospital Depression Scale median	0	5	<0.001
<i>Satisfaction with quality of death</i>			
Family member very satisfied (%)	24 (83)	13 (48)	0.02
Family member's perception of pt's satisfaction: very satisfied (%)	25 (86)	10 (37)	<0.001

# 5. Weltkongress zur **Gesundheitlichen Vorausplanung und Behandlung am Lebensende**

**München, 09.-12. September 2015**

5th International Conference on

## **Advance Care Planning and End of Life Care**

9–12 September 2015  
Munich, Germany



[www.acpel2015.org](http://www.acpel2015.org)

**Jürgen in der Schmitt**  
Institut für Allgemeinmedizin  
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf



**Georg Marckmann**  
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie  
der Medizin der LMU München

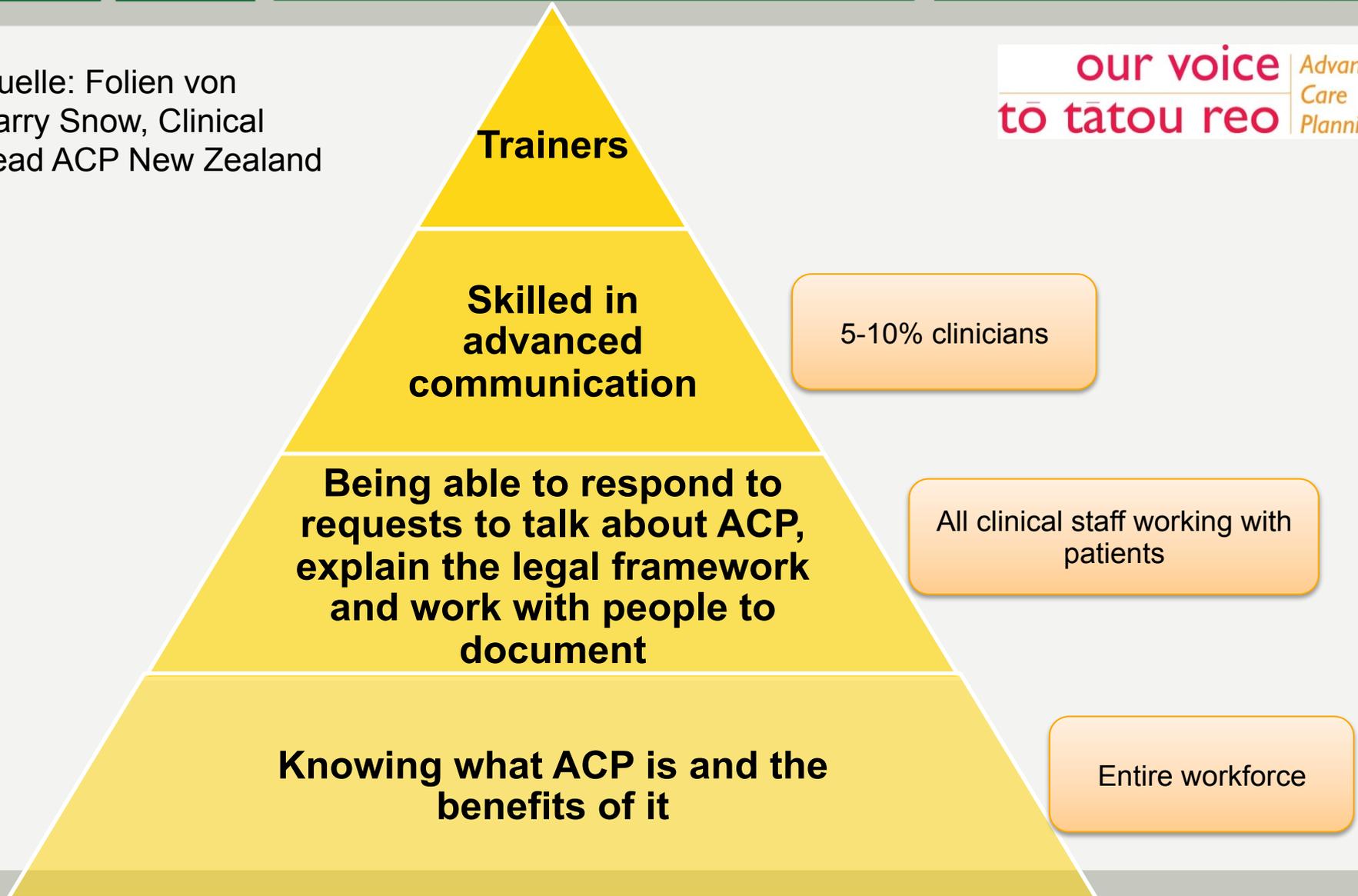


- Zunehmende Evidenz: ACP ermöglicht effektive Wahrung der Selbstbestimmung bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit
  - Zwei Systematic Reviews: Brinkmann-Stoppelenburg et al. 2014, Houben et al. 2014
  - Problem: Keine etabliertes Verständnis/Definition von ACP!
- Vorläufige Evidenz: Einsparungen durch ACP
  - Systematic review von Klingler et al. 2015
- Zunehmende Implementierung auf verschiedenen Ebenen
  - National (z.B. Neuseeland)
  - Bundesstaaten (z.B. Honoring Choices Wisconsin)
  - Regionen (z.B. Respecting Choices, LaCrosse)
  - Gesundheits-Organisationen (z.B. Kaiser Permanente)
- Europa: EU-finanzierter ACTION trial - <http://www.action-acp.eu>
  - Ziel: Effekte von ACP auf *Lebensqualität* von Patienten mit fortgeschrittenen *Tumorerkrankungen* untersuchen
  - Koordination: Agnes van der Heide



Quelle: Folien von  
Barry Snow, Clinical  
Lead ACP New Zealand

our voice | Advance  
tō tātou reo | Care  
Planning





## ACP – aktuelle, offene Fragen:

- Welche **Elemente** sind für *effektive* ACP-Programme erforderlich?
  - Nicht durch Definition von ACP zu lösen!
- Wie kann die **(Ergebnis-)Qualität** von ACP-Programmen gemessen werden?
  - Ziel: Übereinstimmung der medizinischen Entscheidungen mit den *wohlinformierten* Präferenzen der Betroffenen
- Wie kann die **Qualität der Gesprächsbegleitung** nachhaltig gesichert werden?
  - Insbesondere bei nationalen Implementierungen (z.B. NZ)

**Deutscher Bundestag****Drucksache 18/6585****18. Wahlperiode**

04.11.2015

**Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)**

„§ 132g SGB V

Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

(1) Zugelassene Pflegeeinrichtungen in Sinne des § 43 des Elften Buches und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten. Versicherte sollen über die medizinisch-

am 05.11.15 vom Deutschen Bundestag verabschiedet 😊



- Beratung über „medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der **letzten Lebensphase**“, auch mögliche Notfallsituationen; Aufzeigen von Angeboten der Sterbebegleitung; persönliche Vorstellungen über „Ausmaß, Intensität und Grenzen med. Behandlung“ entwickeln
- **Keine Verpflichtung** zu gesundheitlicher Versorgungsplanung (GVP), Einrichtungen *können* GVP anbieten
- Einrichtungen können GVP **selbst** durchführen oder in **Kooperation** mit „regionalen Beratungsstellen“
- **Hausarzt** / behandelnder Facharzt ist einzubeziehen
- Einbeziehung anderer **regionaler Versorgungs- & Betreuungsangebote**
- Inhalte und Anforderungen werden **vereinbart** zw. Einrichtungsträgern und GKV-Spitzenverband (auf Bundesebene)
- **Kosten** tragen die KK (Angebot + Einzelleistungen); „unterer mittlerer zweistelliger Millionenbetrag“ jährlich, Verdoppelung in den nächsten Jahren; 1 Stelle/400 Bew.
- Neu: GKV-Spitzenverband berichtet dem BMG erstmals bis 31.12.2017 über die Entwicklung der GVP (danach alle drei Jahre)



### MdB Helga Kühn-Mengel (SPD)

- „Ein weiteres Element – es ist nicht so spektakulär, aber hochwichtig – ist die gesundheitliche Versorgungsplanung. Die Heime und Einrichtungen für Menschen mit Behinderung müssen hier mit den Ärzten zusammenkommen und sich Gedanken über die Versorgung der nächsten Zeit machen. Das ist aufgrund der notwendigen Kooperation, aber auch deswegen, weil diese Leistungen aus dem SGB V bezahlt werden, ein ganz wichtiger Punkt.“

### BM Hermann Gröhe

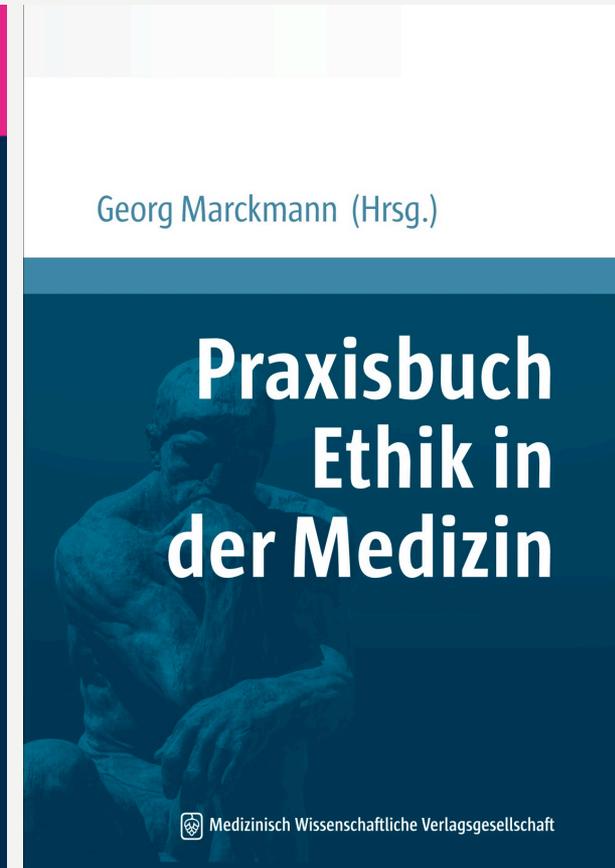
- „Deswegen führen wir in der stationären Altenpflege eine umfassende Versorgungsplanung für die Begleitung in der letzten Lebensphase ein.“
- ⇒ *Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen für hypothetische, zukünftige medizinische Krisen mit Verlust der Entscheidungsfähigkeit?*
- ⇒ *Entscheidende Frage: Wird die Möglichkeit des §132g genutzt, um tatsächlich Advance Care Planning zu etablieren?*



Vielen Dank für  
Ihre  
Aufmerksamkeit!

Kontakt:

[marckmann@lmu.de](mailto:marckmann@lmu.de)



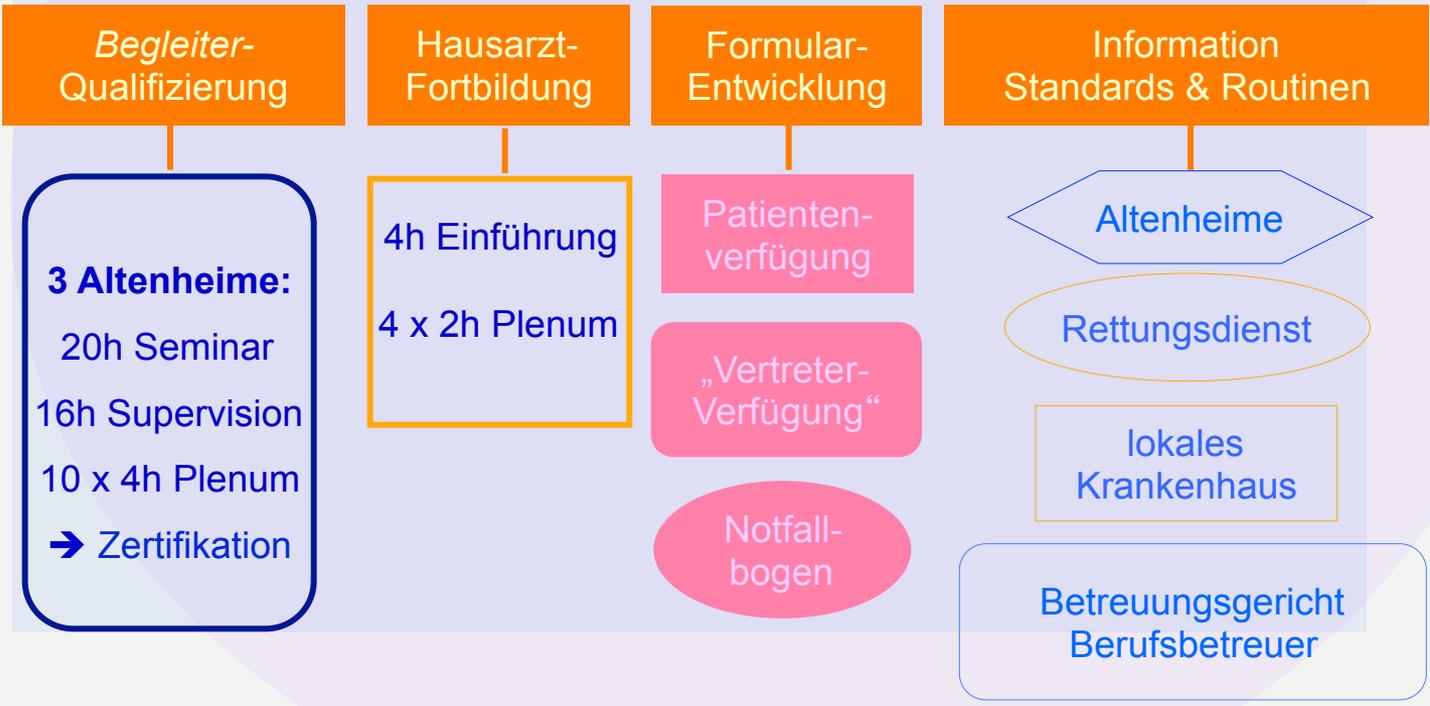
Vortragsfolien & Publikationen: [www.dermedizinethiker.de](http://www.dermedizinethiker.de)

Projekt *beizeiten begleiten*: [www.beizeitenbegleiten.de](http://www.beizeitenbegleiten.de)



Rhein-Kreis Neuss

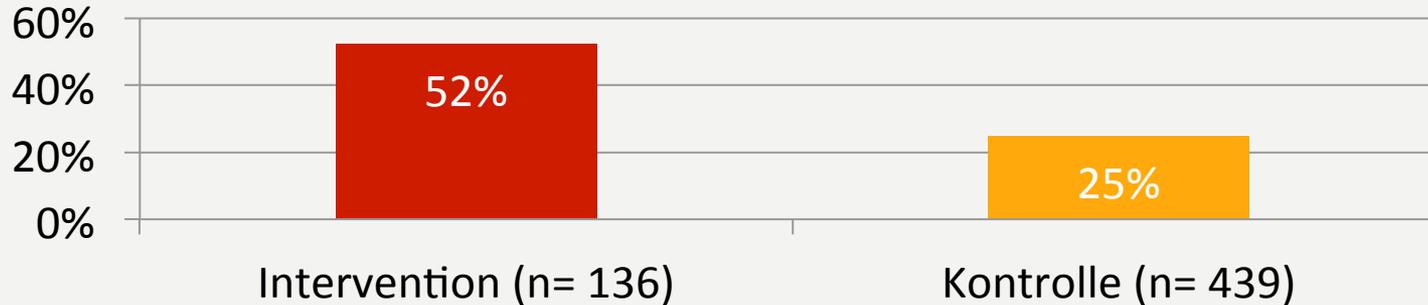
Grevenbroich



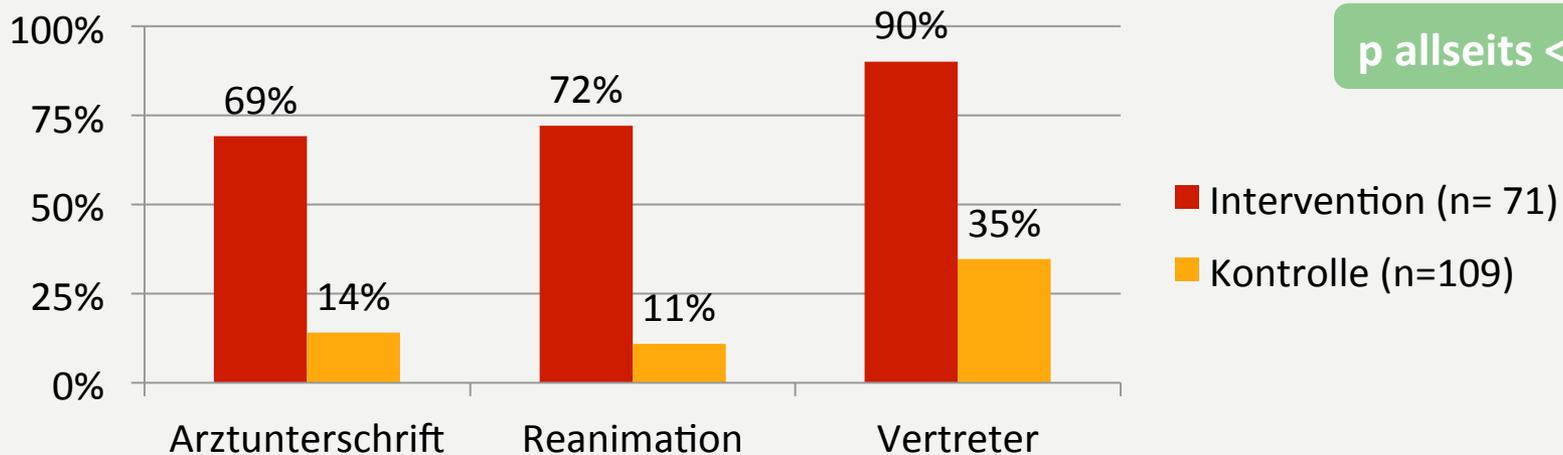
- Regionale  
Verwaltung
- Landes-  
Ärztekammer
- Träger & Ltg.  
Sen. Einricht.

in der Schmitten J, Marckmann G. Das Pilotmodell *beizeiten begleiten*. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hg.) Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015, S. 234-257.

## Anzahl Vorausverfügungen zu t1 (16,5 Mon)



## Analyse aller Vorausverfügungen zu t1



in der Schmittgen J et al. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention. Dtsch Arztebl Int 2014;111(4):50-7