AUTONOMIE FÜRSORGLICH ERMÖGLICHEN

ADVANCE CARE PLANNING

23. Jänner 2020

Elisabeth Medicus

DEMENZ BRAUCHT KOMPETENZ

TIROLER DEMENZ SYMPOSIUM

Advance Care Planning ...

- ist ein dokumentierter Gesprächsprozess
- mit einem Menschen, seinen Angehörigen und Betreuungspersonen
- über Betreuung und Behandlung in der Zukunft
- für den Fall des Verlustes der Entscheidungs-fähigkeit mit dem Fortschreiten der Erkrankung.

Begrifflichkeit

Advance Care Planning

Behandlung im Voraus planen (D)

Advance Care Planning – medizinisch begleitet (CH)

Vorsorgedialog (Ö)

BUNDESGESETZBLATT
FÜR DIE REPUBLIK ÖSTERREICH

Jahrgang 2017	Ausgegeben am 25. April 2017	Teil I

59. Bundesgesetz: 2. Erwachsenenschutz-Gesetz – 2. ErwSchG
(NR: GP XXV RV 1461 AB 1528 S. 173. BR: AB 9764 S. 866.)

59. Bundesgesetz, mit dem das Erwachsenenvertretungsrecht und das Kuratorenrecht im Allgemeinen bürgerlichen Gesetzbuch geregelt werden und das Ehegesetz, das Eingetragene Partnerschaft-Gesetz, das Namensänderungsgesetz, das Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten, das Außerstreitgesetz, die Zivilprozessordnung, die Jurisdiktionsnorm, das Rechtspflegergesetz, das Vereinssachwalter-, Patientenanwalts- und Bewohnervertretergesetz, das Unterbringungsgesetz, das Heimaufenthaltsgesetz, die Notariatsordnung, die Rechtsanwaltsordnung, das Gerichtsgebührengesetz und das Gerichtliche Einbringungsgesetz geändert werden (2. Erwachsenenschutz-Gesetz – 2. ErwSchG)

I. Teilnahme am Rechtsverkehr

Selbstbestimmung

§ 239. (1) Im rechtlichen Verkehr ist dafür Sorge zu tragen, dass volljährige Personen, die aufgrund einer psychischen Krankheit oder einer vergleichbaren Beeinträchtigung in ihrer Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt sind, möglichst selbständig, erforderlichenfalls mit entsprechender Unterstützung, ihre Angelegenheiten selbst besorgen können.

(2) Unterstützung kann insbesondere durch die Familie, andere nahe stehende Personen, Pflegeeinrichtungen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und soziale und psychosoziale Dienste, Gruppen von Gleichgestellten, Beratungsstellen oder im Rahmen eines betreuten Kontos oder eines Vorsorgedialogs geleistet werden.

Advance Care Planning

Ergebnisse

Klärung von Zielen und Optionen

Dokumentation von Wünschen und Werten

Patientenverfügung

Vorsorgevollmacht

Krisenplanung in der letzten Lebensphase

Weniger Ängste hinsichtlich Tod und Sterben

Höhere Zufriedenheit der Betroffenen

Selbstbestimmung

Kontrolle

Angehörige: weniger Stress, Angst, Depression und Entscheidungsunsicherheit, höhere Zufriedenheit

THE UNIVERSITY of EDINBURGH

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

SPICT-DE™ ist ein Leitfaden zur Identifikation von Patienten, die von einer Palliativversorgung profitieren können, und bei denen ein palliatives Basisassessment sowie eine palliative Versorgungsplanung angezeigt sind.

Mögliche Maßnahmen und nächste Schritte:

- Überprüfung der medikamentösen/nicht-medikamentösen Therapie zur Versorgungsoptimierung und Vermeidung von Polypharmazie.
- Überprüfung, ob ein palliatives Konsil/eine spezialisierte Palliativversorgung angezeigt ist, z.B. bei schwer kontrollierbaren Symptomen, komplexen Versorgungsproblemen.
- Klärung der Therapieziele/Versorgungsplanung mit dem Patienten und der Familie.
- Klärung von Unterstützungsbedarf/Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige.
- Frühzeitige Einleitung einer vorausschauenden Versorgungsplanung bei erhöhtem Risiko des Verlusts der Entscheidungskompetenz.
- Dokumentation, Kommunikation und Koordination des Versorgungsplans.

Choosing Wisely Canada™
In partnership with the Canadian Medical Association

CSPCP SCMSP
Canadian Society of Palliative Care Physicians
Société canadienne des médecins de soins palliatifs

Five Things Physicians and Patients Should Question

1 Don't delay palliative care for a patient with serious illness who has physical, psychological, social or spiritual distress because they are pursuing disease-directed treatment.

Palliative care provides an added layer of support to patients with life-limiting disease and their families. Symptomatic patients can benefit regardless of their diagnosis, prognosis or disease treatment regimen. Studies show that integrating palliative care with disease-modifying therapies improves pain and symptom control, as well as patient quality of life and family satisfaction. Early access to palliative care has been shown to reduce aggressive therapies at the end of life, prolong life in certain patient populations, and significantly reduce hospital costs.

2 Don't delay advance care planning conversations.

Advance care planning is a process, which includes choosing a surrogate or alternate decision-maker and communicating values or wishes for medical care. This helps prepare a person for in-the-moment medical decision-making, as well as guiding their surrogate or alternate decision-maker should the person lose capacity for decision-making. Advance care planning is appropriate for healthy adults and patients with their family and healthcare providers, early, recurrently, and as circumstances change. Evidence shows that advance care planning conversations improve patient and family satisfaction with care and concordance between patients' and families' wishes, increase the completion of advance care planning documents, reduce the likelihood of patients receiving hospital care and the number of days spent in hospital, and increase the likelihood of receiving hospice care.

3 Don't use oxygen therapy to treat non-hypoxic dyspnea.

Oxygen is frequently used to relieve shortness of breath in patients with advanced illness; however, supplemental oxygen does not benefit patients who are breathless but not hypoxic. Supplemental flow of air has been found equally effective to

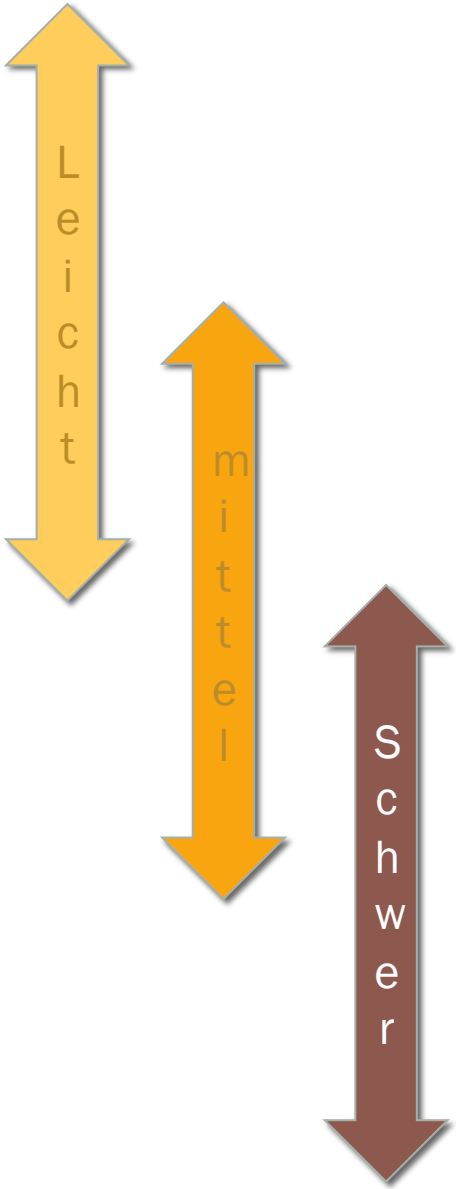
Maßnahmen bei Demenz im Verlauf

Diagnosemitteilung
Prognosemitteilung
Pt./Angehörige in antizipatorischer Trauer unterstützen
Entscheidungsfähigkeit einschätzen
Vorausschauende Planung unterstützen

Betreuungsziele diskutieren
Bei Anpassung der Wohnsituation unterstützen
Depression/Verhaltensstörungen sowie
Schmerzen/Delir erkennen und behandeln

Behandlungsziele anpassen/neu definieren
Medikation und KH-Aufenthalte diskutieren
Schmerzen und Agitation behandeln
Palliativteam einbeziehen, wenn nötig

Trauer der Angehörigen – bei Bedarf
Unterstützungsmöglichkeiten empfehlen



Palliative Medicine 2012

A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, '*a good idea in theory but …*'

Ich denke, dass das Gesamtkonzept von Advance Care Planning wirklich eine gute Idee ist – aber: es ist EINE Sache, eine gute Idee zu haben; diese Idee tatsächlich in die Praxis umzusetzen ist etwas Anderes.

I think the whole concept of Advance Care Planning is a really good idea but … it's one thing having a good idea, it's another thing actually putting it into practice. (R70, FG01, Macmillan palliative clinical nurse specialist)

EAPC-Empfehlungen 2014

PALLIATIVE MEDICINE

Original Article

White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care

Palliative Medicine
2014, Vol. 28(3) 197–209
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313493685
pmj.sagepub.com
SAGE

Thema 3: Therapiezielbestimmung und ACP

Den Fortschritt der Erkrankung antizipieren – frühzeitig beginnen

Format von ACP kann variieren, je nach Stadium, je nach Setting

Bei schwerer Demenz steht Comfort Care im Vordergrund

ACP ist ein Prozess – die Pläne sollten immer wieder aktualisiert werden, insbesondere bei signifikanter Veränderung des Gesundheitszustandes

Die Dokumentation soll so aufbewahrt werden, dass sie für alle Disziplinen bei Bedarf verfügbar ist, auch bei Veränderung des Aufenthaltes.

Hindernisse - allgemein

Aufschieben

Fehlendes Wissen

Abhängigkeit von der Familie

Schwierigkeit, über diese Themen zu reden

Erwartung, dass Profis zu reden beginnen

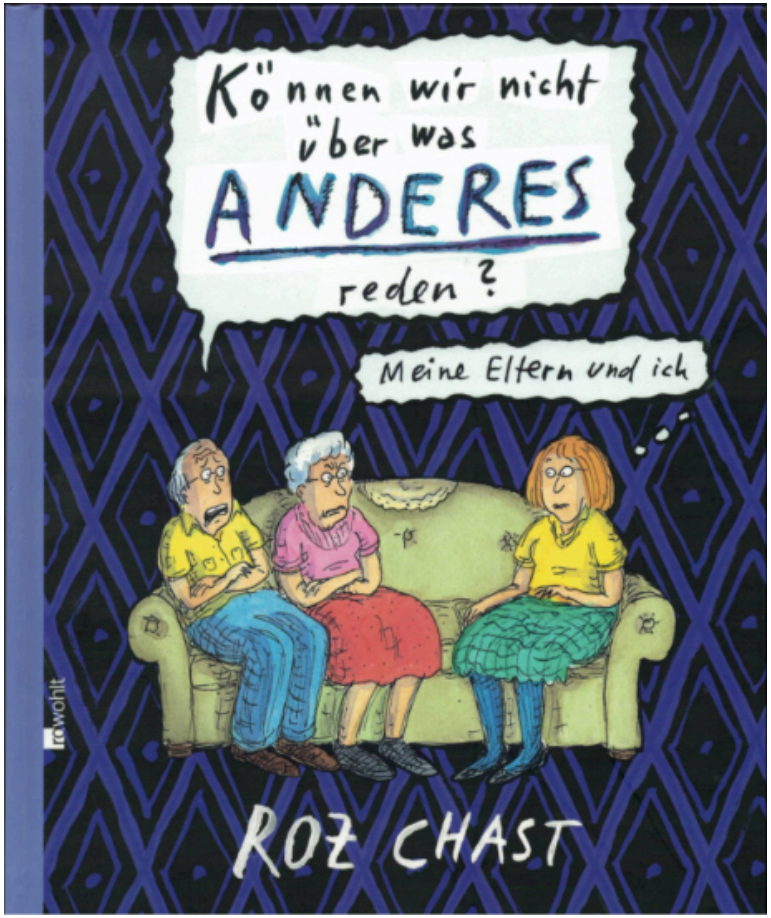
Erwartung, dass die Betroffenen zu reden beginnen

Annahme, dass man dazu einen RA oder Notar brauche

Annahme, dass schon das Richtige passieren wird

Angst, dass man sein eigenes Todesurteil unterschreibt

Angst, dass man nicht behandelt wird


Können wir nicht über was ANDERES reden?
Meine Eltern und ich
rowohlt
ROZ CHAST

Und... macht ihr euch manchmal GEDANKEN?
Ge-danken? worüber?
Ihr wisst schon: GEDANKEN.
PLÄNE.
ICH WEISS ÜBERHAUPT NICHT, WAS IHR VORHABT!
Was ist, wenn mal was PASSIERT?
Ha ha witzig
BIN ICH HIER DIE EINZIGE VERNÜNFTIGE??
Wisst ihr was? Vergesstes. EGAL.
Que sera, SERA.
SPÄTER AM SELBEN ABEND
Puh!
Puh!
Puh!

ACP bei Demenz - Charakteristika

Demenz wird meist nicht als lebensbegrenzende Erkrankung gesehen

Verlust der Entscheidungsfähigkeit in frühen Krankheitsstadien

Unwissenheit der Angehörigen hinsichtlich Verlauf

Unsicherheit der Profis, ob man diese Gespräche bei Demenz führen kann und wie/wann man sie beginnt

Unklare Zuständigkeit für ACP im Verlauf der Erkrankung

Herausforderungen

Häufigste Todesursachen

- Komplikationen der Demenz: Pneumonie oder Infekt (prinzipiell behandelbar)
- Fehlernährung, Dehydratation, Frailty

Herausforderungen für die Familien

- Entscheidungen hins. Betreuung im Alltag schwierig
- Belastende Entscheidungen bei Begleiterkrankungen
- Zu wenig Informationen über Alternativen
- Stress, Schuldgefühle, Selbstzweifel

Wann beginnt man mit Betreuungsplanung?

„Vom richtigen Zeitpunkt"

Es ist immer zu früh – bis es zu spät ist!

- Einerseits: Hoffnung nicht nehmen, Ängste nicht schüren
- Aber: Angebote und Leistungen aus Palliative Care kommen zu spät oder gar nicht zum Einsatz

Anlässe

- Krankenhausaufnahme/-entlassung
- Therapieentscheidung
- Aussagen von Betroffenen

Vom richtigen Zeitpunkt – bei Demenz

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*]

Bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder komplexen Symptomen

Bei Schwierigkeiten mit Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

Wenn die oralen Antibiotika nicht mehr wirken

Wenn die Frage gestellt wird, ob man nicht mehr Untersuchungen und Behandlungen machen sollte

Wenn sich im Gesundheitszustand der Betreuungsperson etwas ändert

Bei Diagnosestellung

Wenn eine Vertretungsbefugnis errichtet wird

Wenn sich die Frage stellt, ob CPR angebracht ist

Äußerungen von Betroffenen und Angehörigen …

Wo werde ich wohl sein, wenn es mir schlechter geht?

Der Ortswechsel tut meinem Mann nicht gut.

Was tun wir, wenn er wieder Fieber hat?

Die letzten Krankenhausaufenthalte haben keine Besserung mehr gebracht.

Sie isst nichts mehr.

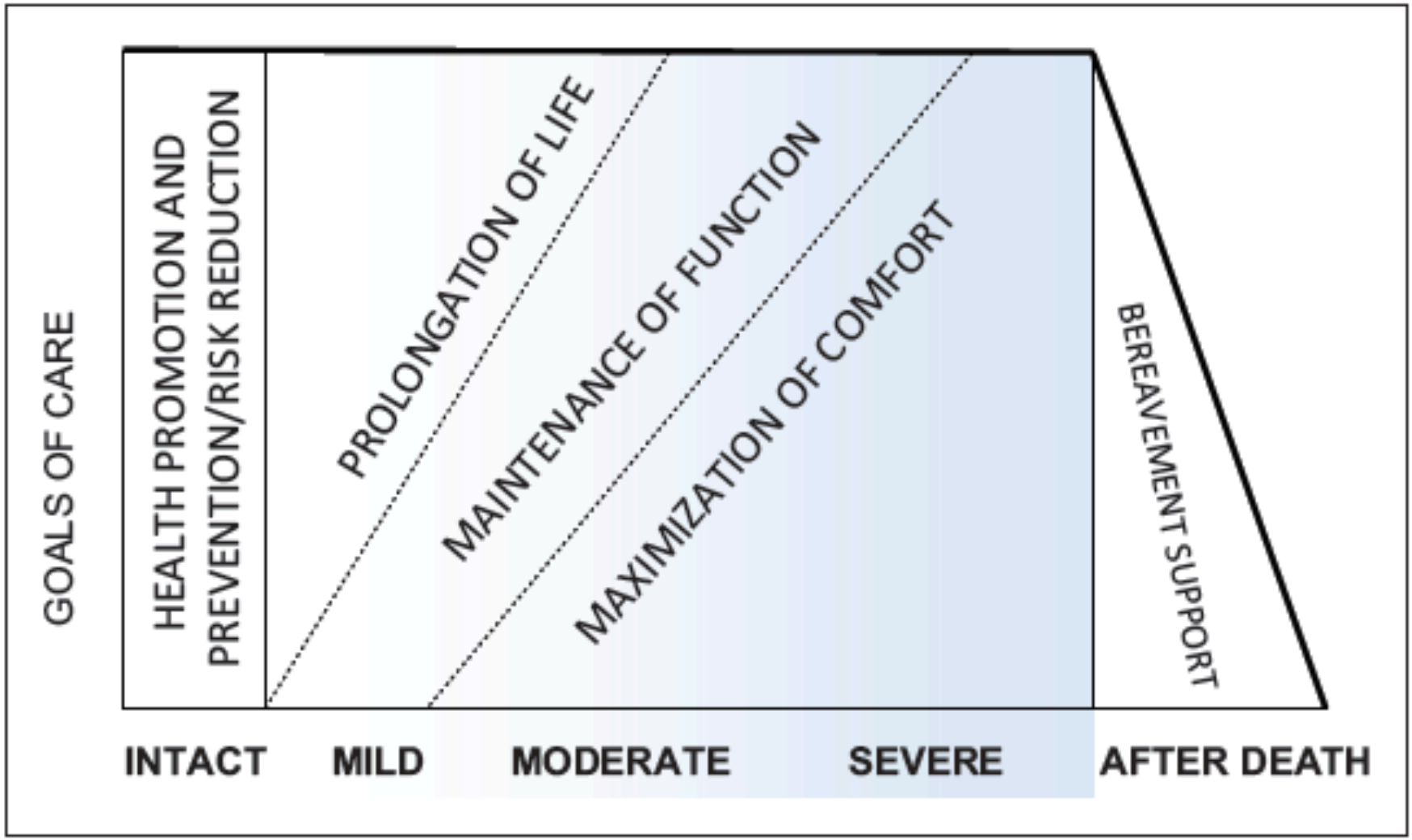


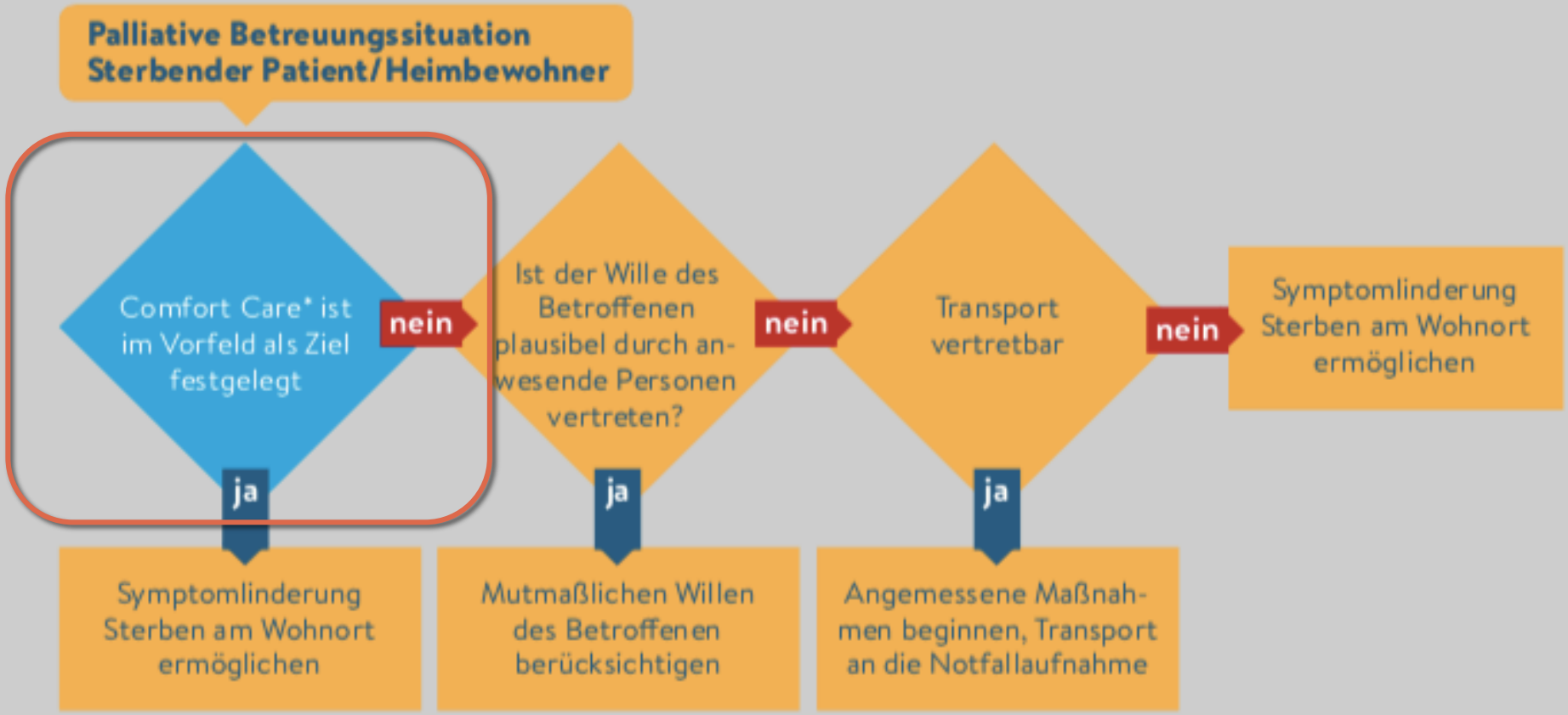
Figure 1. Dementia progression and suggested prioritizing of care goals.

INFORMATION

LIV
LANDESINSTITUT FÜR
INTEGRIERTE VERSORGUNG TIROL
HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Ärztliche Noteinsätze bei Palliativpatienten in der Sterbephase

Orientierungshilfe für medizinische Entscheidungen



*Comfort Care: Symptomlinderung steht im Vordergrund

Symptomlinderung als Ziel – das Sterben zulassen

Die Dokumentation beinhaltet:

- Aktuelle Diagnosen, Krankheitsstadium, Funktionsstatus, Mobilität
- Hinweis auf Vorausverfügung oder mutmaßlichen Willen des Betroffenen (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung)
- Ergebnis des Gesprächs über den Patientenwillen (z. B. im Rahmen eines Vorsorgedialogs) und über die medizinische Indikation
- Name, Kontaktdaten und Unterschrift des Hausarztes bzw. des Arztes, der das Gespräch über das Therapieziel geführt hat, Namen der am Gespräch beteiligten Personen, Datum
- Angehörige: Stand der Information, Bezugsperson, Anmerkungen

Je plausibler, konkreter und aktueller diese Dokumente (Vorsorgedialog, Betreuungsplan, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Gesprächsprotokoll) sind, umso mehr stellen sie eine verbindliche Orientierung für die medizinische Entscheidung in der Notsituation dar, wenn sie dem eintreffenden Arzt zeitnah vorgelegt werden.

HOSPIZ ÖSTERREICH
Hospiz- und Palliative Care

Tiroler Hospiz Gemeinschaft

Entscheidungen am Lebensende

In Österreich gibt es eine Reihe von Möglichkeiten, eigene Wünsche für die Behandlung am Lebensende festzuhalten:

- Vorsorgedialog für Alten- und Pflegeheime (VSD)
- Patientenverfügung (PV)
- Erwachsenenvertreter-Verfügung (früher Sachwalterverfügung)
- Vorsorgevollmacht (VSV)
- Eintragung im Widerspruchsregister

Information für Alten- und Pflegeheime in Österreich

Vorsorgedialog für Alten- und Pflegeheime (VSD)

Der Vorsorgedialog ist ein strukturiertes Gespräch zwischen Bewohner*in, den betreuenden Pflegepersonen, der Ärztin/dem Arzt sowie, wenn vom/von der Bewohner*in gewünscht, den An- und Zugehörigen. Inhalt sind die Wünsche von Bewohner*innen zu einem guten Leben im Heim sowie zu wichtigen Fragen am Lebensende. Das kann z.B. Reanimation, Einweisung in ein Krankenhaus o. ä. sein. Diese Gespräche werden regelmäßig geführt und gut dokumentiert, damit im Krisenfall Notärzt*innen und Pflegepersonen eine gute Entscheidungsgrundlage haben und im Sinn der Bewohner*innen handeln können.
Der VSD entspricht einer anderen Patientenverfügung, sofern der/die Bewohner*in zur Zeit des Gespräches entscheidungsfähig war. Der VSD wird nur auf Wunsch des/der Bewohner*in durchgeführt.

Der VSD wurde unter der Leitung von Hospiz Österreich mit dem Beirat Hospiz und Palliative Care in der Grundversorgung[1] und zahlreichen Expert*innen speziell für die Alten- und Pflegeheime Österreichs entwickelt und von der Tiroler Hospiz-Gemeinschaft auf die Gegebenheiten Tirols abgestimmt.
Um den VSD in einem Alten- und Pflegeheim einzuführen, braucht es einen Einführungsprozess. Für diesen stehen die landeskoordinierenden Hospiz- und Palliativorganisationen Österreichs zur Verfügung und in Tirol die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft.

[1]Leitung: Dachverband Hospiz Österreich. Mitglieder: Österreichische Ärztekammer, BMGF, BMASK, Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs, ARGE Pflegedienstleiter*innen der stationären Langzeitpflege des ÖGKV, Hauptverband der Sozialversicherungen, Verbindungsstelle der Bundesländer, GÖG/ÖBIG, ÖGAM, Österreichische Palliativgesellschaft OPG, Institut für Ethik und Recht in der Medizin (IERM), BAG Freie Wohlfahrt

Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized controlled trial

Palliative Medicine
2018, Vol. 32(3) 603–612
© The Author(s) 2017
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216317722413
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

Kevin Brazil[1], Gillian Carter[1], Chris Cardwell[2], Mike Clarke[2], Peter Hudson[1,3,4], Katherine Froggatt[5], Dorry McLaughlin[1], Peter Passmore[2] and W George Kernohan[6]

Palliative Medicine, 2018

5 Schlüsselelemente

1) Gesprächskompetenz – geschulte Moderatoren
2) Beratung der Familien
3) Runde Tische – Gespräche mit den Familien
4) Dokumentation der Gesprächsergebnisse
5) Aufmerksamkeit der Ärzte und der Pflegepersonen für ACP

Was wollen alte Menschen?

- sich gut vertreten wissen von einem nahen Angehörigen
- dass ihre Wünsche berücksichtigt werden
- dass ihre Angehörigen nicht allzu sehr belastet sind
- dass sie von ihrem Arzt unterstützt werden bei den Entscheidungen

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*]

So früh wie möglich beginnen, Gespräche in den Alltag integrieren.

Prinzipiell von Entscheidungsfähigkeit ausgehen. Entscheidungsfähigkeit fluktuiert. Auf Zeichen für den Verlust von Entscheidungsfähigkeit achten. Auf das Thema bezogen beurteilen. „Autonomie des Augenblicks

Geleitete/moderierte Gespräche – jedoch nicht formelhaft oder starr und nach vorgegebenen Ablauf.

Den ganzen Menschen zu verstehen suchen: Biographie, Werde, Vorlieben, Glauben. Mehrere Gelegenheiten über eine längere Zeit wahrnehmen suchen.

Von aktuellen Erfahrungen, Ängsten, Sorgen ausgehen.

Über mögliche Entscheidungsoptionen informieren.

In guter Verbindung mit dem Betroffenen bleiben. Auf Emotionen antworten. Verhalten beobachten.

Eine Geschichte…

Notarzt wird an einem Mittwoch um 18 Uhr alarmiert: 85jährige Pt., Frau M., mit Atemnot, Einsatzort Pflegeheim

Kachektische Patientin, somnolent, dyspnoisch, tachykard

Diagnosen: Fortgeschrittene vaskuläre Demenz (MMS-Score<10), globale Herzinsuffizienz, renale Retention, V. a. abdominellen Tumor, Osteoporose

Letzter KH-Aufenthalt eine Woche vorher

Tochter Sachwalterin, weitere Tochter im Ausland

5mg Morphin, 20 mg Furosemid: Leichte Besserung

PH nicht vorbereitet für Verbleib der Patientin

Frau M. verstirbt 12 Stunden später in der Notaufnahme

Wie könnte es gehen?

Entlassungsbrief: In Anbetracht der Multimorbidität ist durch invasive medizinische Maßnahmen keine Besserung mehr zu erreichen. Das Therapieziel ist Comfort Care. Für eine ausreichende Symptomlinderung bei Atemnot empfehlen wir…

Gespräch im Heim: Hausarzt, Sachwalterin, Pflege

Dokumentation des Gesprächsergebnisses; Klärung, wie Symptomkontrolle zu erfolgen hat

Vielleicht in Zukunft…

4 dokumentierte Gespräche im Heim mit Tochter und Hausarzt

1. Gespräch über Therapieziel wenige Wochen nach Heimaufnahme, weil die Frau den Wunsch äußert nicht mehr ins Krankenhaus transferiert zu werden
2. Immer weniger Nahrung zu sich genommen
3. Auftreten von Atemnot
4. Zuletzt: Klärung, wie Symptomkontrolle zu erfolgen hat: Was, wer, wie?