



© Mag.^a sc. hum. Ursula Halbmayr-Kubicsek
Gerontologische Fachpflege, Palliative Care

Autonomie am Lebensende trotz Hochaltrigkeit und Demenz?!

Advance Care Planning in der stationären Altenpflege

**„Des Menschen Wille ist sein Himmelreich,
die Willkür seine Hölle“**

Zitat: Johann Jakob Wilhelm Heinse
adaptiert von Peter E. Schumacher

Einleitung

- ▶ In Einrichtungen der stationären Altenpflege leben hochbetagte, chronisch multimorbide Menschen (Sommer et al. 2012)
- ▶ Die meisten Pflegebeziehungen enden mit dem Tod der bewohnenden Menschen (Wilkening/Kunz 2005)
- ▶ 2012 verstarben in Österreich 79.436 Menschen, 13.281 im APH (= 16,7%) (Statistik Austria 2013)
- ▶ Todesnähe ist ein Charakteristikum von geriatrischen Einrichtungen (Frühwald 2012)
- ▶ Zentraler Stellenwert der APH in der Versorgung alter, sterbender Menschen (Heller et al. 2007; Schwermann et al. 2012)

▶ 3

Problemdarstellung 1

- ▶ 22% der Bewohner versterben in den ersten sechs Monaten nach dem Heimeinzug (Riedl et al. 2011)
- ▶ Die Betreuung hochbetagter, kognitiv beeinträchtigter Menschen ist eine große Herausforderung für die stationäre Altenpflege (Heller et al. 2007)
- ▶ Probleme vor allem bei Verlust der Einsichts-, Urteils-, Kommunikations- und Handlungsfähigkeit (Preuschl 2010)
- ▶ Präferenzen zur Betreuung am Lebensende erheben, bevor diese Kompetenzen verloren gehen (Richards 2007)
- ▶ Trotz Patientenverfügungsgesetz (2006) → Lücken in der individuellen Vorausverfügung (Sommer et al. 2006)
- ▶ Verfügungen oft nicht vorhanden (~ 4%) , wenig valide und geringe Aussagekraft (Sommer et al. 2006; Körtner et al. 2009)

▶ 4

Problemdarstellung 2

- ▶ Oft unzureichendes Wissen über Behandlungswünsche in der letzten Lebensphase bei Health Care Professionals (Singer et al. 1999)
- ▶ Transferierungen vom APH ins KH durch mangelndes Wissen um Bewohnerwünsche und durch Wohltätigkeitsprinzip (Gerhard/Bollig 2007)
- ▶ Vorausschauende Planung kann helfen, dass der alte Mensch am Lebensende in der gewohnten Umgebung bleiben kann (Feichtner 2014)

▶ 5

Autonomie

- ▶ Das Recht auf Selbstbestimmung (Patientenautonomie) ist in der Patientencharta (Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte) festgelegt.
- ▶ Im Artikel 18 (Patientencharta, 2006) heißt es:
„Patienten und Patientinnen haben das Recht, im Vorhinein Willensäußerungen abzugeben, durch die sie für den Fall des Verlustes ihrer Handlungsfähigkeit das Unterbleiben einer Behandlung oder bestimmter Behandlungsmethoden wünschen, damit bei künftigen medizinischen Entscheidungen soweit wie möglich darauf Bedacht genommen werden kann.“

▶ 6

Autonomie

- ▶ Autonomie ist auch eines der vier medizinethischen Grundprinzipien nach Beauchamp u. Childress: „Das Prinzip der Autonomie fordert, [...], die individuelle Persönlichkeit und ihr Recht auf unabhängige Selbstbestimmung zu respektieren, wenn es um ihre eigenen Lebensprojekte und um ihre eigene physische und psychische Integrität geht.“ (Frühwald 2012)
- ▶ Gemäß dem Nationalen Ethikrat wird durch das Recht auf Selbstbestimmung die Einzigartigkeit jedes Menschen zum Ausdruck gebracht.
- ▶ Das Recht, den eigenen Sterbeprozess zu gestalten, beinhaltet auch medizinische Angebote abzulehnen, selbst wenn dies für die Health Care Professionals wenig nachvollziehbar ist oder unvernünftig erscheint. (Nationaler Ethikrat 2006)

▶ 7

Autonomie

- ▶ Jeder Mensch, egal ob alt oder jung, gesund oder krank, ist befugt, sofern eine Einsichts- und Urteilsfähigkeit gegeben ist, medizinische Behandlungen zuzulassen oder zu verweigern.
- ▶ Werden medizinische Maßnahmen gegen den Willen von Betroffenen durchgeführt, stellt dies eine strafbare Handlung dar. (Nationaler Ethikrat 2006)

▶ 8

Quellen zur Erhebung des Patientenwillens

Aktuell: HCP-Patientengespräch

Antizipiert: Patientenverfügung,
Vorsorgevollmacht

Mutmaßlich: frühere mündliche oder
schriftliche Äußerungen, Werthaltungen,
Weltanschauungen

Nicht bekannt: Best interest, In dubio pro
vita, best practice, EBM

(Wallner 2012)

▶ 9

Sicherstellung der Patientenautonomie

- ▶ Patientenverfügung
- ▶ Vorsorgevollmacht
- ▶ Advance Care Planning
- ▶ Vorausschauende Notfall- und Krisenplanung (Lederer et al. 2011)

▶ 10

Advance Care Planning (ACP)

- ▶ **Gesundheitliche Vorausplanung als Alternative und/oder Ergänzung zur Patientenverfügung** (In der Schmitten 2013)
- ▶ **Prozess zur Entscheidungsfindung zwischen betroffenen Menschen und Betreuungsteam für künftige Betreuungssituationen** (Henry/Seymour 2007)
- ▶ **Involvierung des Betreuungsteams, An- und Zugehörige, Hausärzte und Hausärztinnen** (In der Schmitten 2013; Feichtner 2014)
- ▶ **ACP als „informed consent process“, um die individuelle Selbstbestimmung zu schützen und dem Betroffenen eine verantwortliche Beteiligung an der Behandlung zu ermöglichen** (In der Schmitten et al. 2014; Vollmann 2008)

▶ 11

Inhalte von ACP

- ▶ **Wünsche, Ziele sowie Grenzen medizinischer Behandlung in hypothetischen Szenarien** (In der Schmitten 2013)
- ▶ **Vorausplanung für mögliche gesundheitliche Not- und Krisenfälle** (In der Schmitten 2013)
- ▶ **Werte, Ressourcen, Lebensziele** (In der Schmitten 2013)
- ▶ **Wünsche zum Sterbeort, zur Seelsorge, Anwesenheit von An- und Zugehörigen, Telefonketten** (Sahm 2006)

▶ 12

Zielsetzung

- ▶ Aufzeigen von Effekten durch die Implementierung von ACP im APH
- ▶ Erläuterung des Begriffes „Advance Care Planning“
- ▶ Ausführung der Bedeutung von ACP durch Problemdarstellung

▶ 13

Methodik

- ▶ Hypothese:
ACP ist ein geeignetes Instrument, um alte Menschen am Lebensende gemäß ihrer eigenen Vorstellungen zu betreuen.
- ▶ Forschungsfrage:
Welche Effekte zeigen sich durch die Implementierung von ACP in der stationären Altenpflege?

▶ 14

Datenanalyse

- ▶ Identifikation von 12 Studien zur Beantwortung der Forschungsfrage (11 englisch, 1 deutsch)
- ▶ Publikationszeitraum: 2000 bis 2014
- ▶ Bildung von Kategorien durch reduktives Verfahren im Sinne einer Inhaltsanalyse
- ▶ Synthese der Ergebnisse innerhalb der Kategorien

Kategorien:	
Validität und Qualität	Mortalität
Quantität	Ökonomie
Autonomie	Sterbeprozess
Bewohnerwünsche	Effekte auf HCP
KH Einweisungen	Effekte auf Angehörige

▶ 15

Ergebnisse Validität, Qualität, Quantität

- ▶ **Validität, Qualität und Quantität der Verfügungen steigt** (Molloy et al. 2000; In der Schmitt et al. 2014; Detering et al. 2010; Morrison et al. 2005 zit. n. Wickson-Griffiths et al. 2014)
- ▶ Verfügungen werden umfassender und spezifischer, höherer Standard, mehr Aussagekraft (Molloy et al. 2000; In der Schmitt et al. 2014)
- ▶ **IG: 86% waren Wünsche bzgl. End-of-Life Care bekannt, KG: 30%** (Detering et al. 2010)
- ▶ **IG: nach 16,5 Monaten – 36% der Bew. Entstanden neue Vorausverfügungen; KG: 4,1% → 9-fach höher Inzidenz an Vorausverfügungen**

▶ 16

Ergebnisse Autonomie und Bewohnerwünsche

- ▶ **Autonomie der Bewohnerinnen und Bewohner steigt und damit wird das Recht in Würde zu sterben unterstützt** (Jeong et al. 2010)
- ▶ **Bewusstseinssteigerung bei den MA, dass Bewohner eigenverantwortlich und selbstbestimmt ihren letzten Lebensabschnitt gestalten können** (Jeong et al. 2010)
- ▶ **Die Wünsche zur Behandlung am Lebensende wurden signifikant höher respektiert und befolgt** (Molloy et al. 2000; Morrison et al. 2005 zit. n. Wickson-Griffiths et al. 2014; Detering et al. 2010)

▶ 17

Ergebnisse KH Einweisungen

- ▶ **Zahl der nicht induzierten Krankenhauseinweisungen am Lebensende wurde reduziert** (Molloy et al. 2000; Shanley et al. 2011; Robinson et al. 2012; Wickson-Griffiths et al. 2014; Nicholas et al. 2014)
- ▶ **IG: 143 Bewohner wurden ins KH eingewiesen; KG: 290 Bewohner** (Molloy et al. 2000)
- ▶ **Absolute KH Tage – IG: 1378; KG: 3551** (Molloy et al. 2000)
- ▶ **Menschen mit Demenz sterben seltener im KH, wenn ACP vorliegt** (Nicholas et al. 2014)

▶ 18

Ergebnisse Mortalität und Ökonomie

- ▶ Keine Steigerung der Mortalität trotz geringerer KH Einweisungen (Molloy et al. 2000; Detering et al. 2010)
- ▶ Mortalität nach Einführung von ACP – IG: 24%; KG: 28% (Molloy et al. 2000)
- ▶ Senkung der Gesundheitskosten trotz Kosten für die Implementierung von ACP durch geringere Krankenhaustage (Robinson et al. 2012; Wickson-Griffiths et al. 2014; Molloy et al. 2000)
- ▶ IG: 3490 Can\$; KG: 5239 Can\$ (Molloy et al. 2000)

▶ 19

Ergebnisse Qualität des Sterbeprozesses

- ▶ Steigerung der Qualität der letzten Lebensphase (Chan/Pang 2010; Detering et al. 2010)
- ▶ Reduktion von Stress und Angst; ohne ACP 3x höheres Risiko für emotionalen Stress in der Sterbephase (OR2,99) (Vandervoort et al. 2014)
- ▶ Steigerung des emotionalen Wohlbefinden mehr Zufriedenheit mit der Bedürfnisorientierung in der Sterbephase (Vandervoort et al. 2014; Detering et al. 2010)
- ▶ Signifikante Steigerung ($p=0,03$) der Werte des Quality-of-Life in the End of Life Questionnaire (Chan/Pang 2010)
- ▶ Mehr Zufriedenheit mit der Bedürfnisorientierung in der Sterbephase (IG: 86% sehr zufrieden; KG: 37%) (Detering et al. 2010)

▶ 20

Ergebnisse HCP und Angehörige

- ▶ Veränderung der Kultur, der Verhaltensmuster und der Einstellung zu Tod und Sterben bei den HCP (Jeong et al. 2010; Stone et al. 2013)
- ▶ Veränderung der Rolle des Pflegepersonals im Sinne von Counseling und Education (Chan/Pang 2010)
- ▶ Einrichtung von Fallkonferenzen und intensive Auseinandersetzung mit End-of-Life Care sowie Beschäftigung mit ethischen Richtlinien und Gesetzen in den APH (Jeong et al. 2010)
- ▶ Steigerung der Zufriedenheit bei den Angehörigen (Stewart et al. 2011; Detering et al. 2010)
- ▶ Senkung von posttraumatischen Stressreaktionen, Depression und Angst bei den Angehörigen (Detering et al. 2010)

▶ 21

Diskussion 1

- ▶ Paradigmenwechsel zugunsten der Patientenautonomie in den letzten Jahren (mündige kranke und alte Menschen vs. autokratische Entscheidungen der Mediziner)
- ▶ Durch ACP aktive Mitbestimmung alter Menschen für die Planung des letzten Lebensabschnittes (Chan/Pang 2010; Detering et al. 2010)
- ▶ Gefühle von Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Machtlosigkeit entgegen zu wirken (Chan/Pang 2010; Detering et al. 2010)
- ▶ Wünsche und Bedürfnisse von alten Menschen im Pflegeheimen werden gehört und gewürdigt (Chan/Pang 2010; Detering et al. 2010)

▶ 22

Diskussion 2

- ▶ Alte Menschen erhalten eine aktive Rolle im Entscheidungsprozess in der End-of-Life Care und werden befähigt ihre Rechte auf Autonomie wahrzunehmen (Jeong et al. 2010)
- ▶ Aktive Rolle der Pflegeperson, da für ACP nicht nur medizinische Expertise sondern auch menschliche Begleitung nötig ist (Sahm 2006)
- ▶ Möglichkeit für Pflegepersonen ihre Kompetenzen in Kommunikation und Edukation auszuschöpfen und zu erweitern – moderne Rolle der Pflege (Stone et al. 2013; Jeong et al. 2010)

▶ 23

Schlussfolgerung für die Praxis

- ▶ Vorteile von ACP in Einrichtungen der Altenpflege müssen in den Vordergrund gerückt werden (Jeong et al. 2010)
- ▶ Geringe finanzielle Ressourcen für die Implementierung (Detering et al. 2010)
- ▶ Zeitliche Ressourcen für Gespräche zw. 60 und 240 Minuten (Median 100) (In der Schmitt et al. 2014)
- ▶ Entsprechende Haltung der HCP und geeignete Strukturen (Detering et al. 2010)
- ▶ Schulung aller beteiligten HCP (Detering et al. 2010)
- ▶ Auf Expertenniveau ausgebildetes Pflegepersonal (Jeong et al. 2010)

▶ 24

Literatur 1

- ▶ Chan, H.; Pang, S. (2010): Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. In: *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3073-3084
- ▶ Detering, K.M.; Hancock, A.D.; Reade, M.C.; Silvester, W. (2010): The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. In: *British Medical Journal* 340:c1345, 1-9
- ▶ Feichtner, A. (2014): *Lehrbuch der Palliativpflege*. 4., überarbeitete und erweiterte Auflage. Wien: Facultas.wuv
- ▶ Frühwald, T. (2012): Ethik in der Geriatrie. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 6- 2012-45: 545–557
- ▶ Gerhard, C.; Bollig, G. (2007): Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*; 8: 69-72
- ▶ Heller, A.; Dingens, S.; Heimerl, K.; Reitlinger, E.; Wegleitner, K. (2007): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hrsg): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*. 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Freiburg: Lambertus-Verlag
- ▶ Henry, C.; Seymour, J. (2007): *Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff*. Department of Health, University of Nottingham
- ▶ In der Schmitt, J. (2013): Advance Care Planning – das Gebot der Stunde. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 14; 148-149
- ▶ In der Schmitt, J.; Lex, K.; Meilert, C.; Rothärmel, S.; Wegscheider, K.; Marckmann, G. (2014): Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen: eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie. In: *Deutsches Ärzteblatt Int* 2014; 111(4): 50-57

▶ 25

Literatur 2

- ▶ Jeong, S.; Higgins, I.; McMillan, M. (2010): The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. In: *Journal of Clinical Nursing*, 19, 389-397
- ▶ Körtner, U.; Kopetzki, C.; Kletečka-Pulker, M.; Inthorn, J. (2009): Studie über die rechtlichen, ethischen und faktischen Erfahrungen nach In-Kraft-Treten des Patientenverfügungs-Gesetzes (PatVG). Bundesministerium für Gesundheit
- ▶ Lederer, W.; Feichtner, A.; Medicus, E. (2011): Der palliative Behandlungsplan als Entscheidungsbasis zwischen palliativer und notfallmedizinischer Behandlung. In: *Wiener Medizinische Wochenschrift* 16/21-22: 543-547
- ▶ Molloy, D.W.; Guyatt, G.H.; Russo, R.; Goeree, R.; O'Brian, B.J.; Bédard, M.; Willan, A.; Watson, J.; Patterson, C.; Harrison, C.; Standish, T.; Strang, D.; Smith, S.; Dubois, S. (2000): Systematic Implementation of Advance Directive Program in Nursing Homes. In: *Journal of the American Medical Association*, March 15, 2000 – Vol 283, No. 11, S. 1437-1444
- ▶ Nicholas, L.H.; Bynum, J.P.W.; Iwashyna, T.J.; Weir, D.R.; Langa, K.M. (2014): Advance Directives And Nursing Home Stays Associated With Less Aggressive End-of-Life Care For Patients With Severe Dementia. In: *Health Affairs* 33, No. 4(2014): 667-674
- ▶ Patientencharta (2006): Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte. Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich
- ▶ Preuschl, M. (2010): Die Grenzen der Selbstbestimmung. Sterbehilfe in Österreich aus rechtlicher Sicht. In: *Springer Professional Media*

▶ 26

Literatur 3

- ▶ Richards, M. (2007): Advance Care Planning for adults affected by a life limiting condition. In: Henry, C.; Seymour, J. (2007): Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Department of Health, University of Nottingham
- ▶ Riedl, M.; Mantovan, F.; Them, C. (2011): Psychophysische und soziale Veränderungen älterer Menschen durch den Heimeinzug. In: Pflegewissenschaft 05/11
- ▶ Robinson, L.; Dickinson, C.; Rousseau, N.; Beyer, F.; Clark, A.; Hughes, J.; Howel, D.; Exley, C. (2012): A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. In: Age and Aging 2012; 41: 263-269
- ▶ Sahn, S. (2006): Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Frankfurt: Campus Verlag
- ▶ Schwermann, M.; Graf, G.; Althoff, I.; Wehrach, B.; Nauck, F. (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 13: 284-292
- ▶ Shanley, C.; Whitmore, E.; Conforti, D.; Masso, J.; Jayasinghe, S.; Griffiths, R. (2011): Decisions about transferring nursing home residents to hospital: highlighting the roles of advance care planning and support from local hospital and community health services. In: Journal of Clinical Nursing, 20, 2897-2906
- ▶ Singer, P.A.; Martin, D.K.; Kelner, M. (1999): Quality end-of-life care: patients' perspectives. In: Journal of the American Medical Association, January 13, Vol 281, No. 2, 163-168
- ▶ Sommer, S.; Marckmann, G.; Pentzek, M.; Wegscheider, K.; Abholz, H.-H.; in der Schmitzen, J. (2012): Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege: Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal. In: Deutsches Ärzteblatt Int 2012; 109(37): 577-583
- ▶ Statistik Austria (2013): Demographisches Jahrbuch 2012. Wien: Statistik Austria

▶ 27

Literatur 4

- ▶ Stewart, F.; Goddard, C.; Schiff, R.; Hall, S. (2011): Advanced care planning in care homes for older people: a quality study of the views of care staff and families. In: Age and Aging 2011; 40: 330-335
- ▶ Stone, L.; Kinley, J.; Hockley, J. (2013): Advance care planning in care homes: the experience of staff, residents, and family members. In: International Journal of Palliative Nursing, Vol 19, No 11, 550-557
- ▶ Vandervoort, A.; Houttekier, D.; Stichele, R.V.; van der Steen, J.T. (2014): Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advance Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. In: Plos one 9(3): e91130
- ▶ Vollmann, J. (2008): Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit: Beiträge zur klinischen Ethik. Stuttgart: Kohlhammer-Verlag
- ▶ Wallner, J. (2012): Ethische Entscheidungsfindung. Unveröffentlichte Schulungsunterlagen
- ▶ Wickson-Griffiths, A.; Kaasalainen, S.; Ploeg, J.; McAiney, C. (2014): A Review of Advance Care Planning Programs in Long-Term Care Homes: Are They Dementia Friendly? In: Nursing Research and Practice. V 2014, A-ID 875897, 11 p
- ▶ Wilkening, K.; Kunz, R. (2005): Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. 2. aktualisierte Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

▶ 28

Danke für die
Aufmerksamkeit

Fragen?

