



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Erklärung zu möglichen Interessenskonflikten:

Berater- und Gutachtertätigkeiten

Nein.

Honorare

Nein.

Forschungsfinanzierung

Nein.

Eigentümerinteressen (Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz)

Nein.

Geschäftsanteile, Aktien, Fonds

Nein.

Wissenschaft & Praxis im Dialog: digiDEM Bayern

Digitales Demenzregister Bayern: Vorausschauende Versorgungsplanung bei Menschen mit Demenz

J. Rühl¹, E. Gräbel², P. L. Kolominsky-Rabas¹

¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) and Public Health (IZPH), Erlangen

² Uniklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Erlangen

12. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

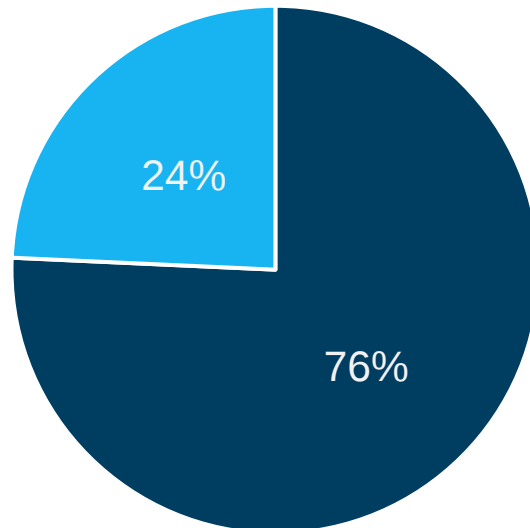
10. Oktober – 12. Oktober 2024 in Fürth

- Eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit hinsichtlich medizinischer Maßnahmen bei fortschreitender Demenzerkrankung
 - Behandlung sollte sich an den Wünschen der Betroffenen orientieren
- Nur möglich, wenn die Behandlungswünsche vorab ermittelt und dokumentiert wurden
- Instrumente der Vorausplanung:
- Patientenverfügung
 - Vorsorgevollmacht

digiDEM Bayern-Teilnehmende mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung

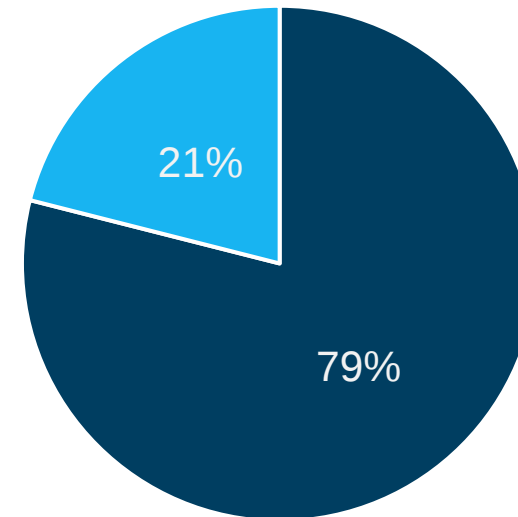


Patientenverfügung



■ ja ■ nein

Vorsorgevollmacht



■ ja ■ nein

- Zu
- Nic
for
- Vor

Advance Care Planning

(Vorausschauende Versorgungsplanung)

„**Prozess**, der Erwachsene in jedem Alter oder Gesundheitszustand dabei unterstützt, ihre **persönlichen Werte, Lebensziele und Präferenzen** in Bezug auf die **künftige medizinische Versorgung** zu **verstehen** und **mitzuteilen.**“

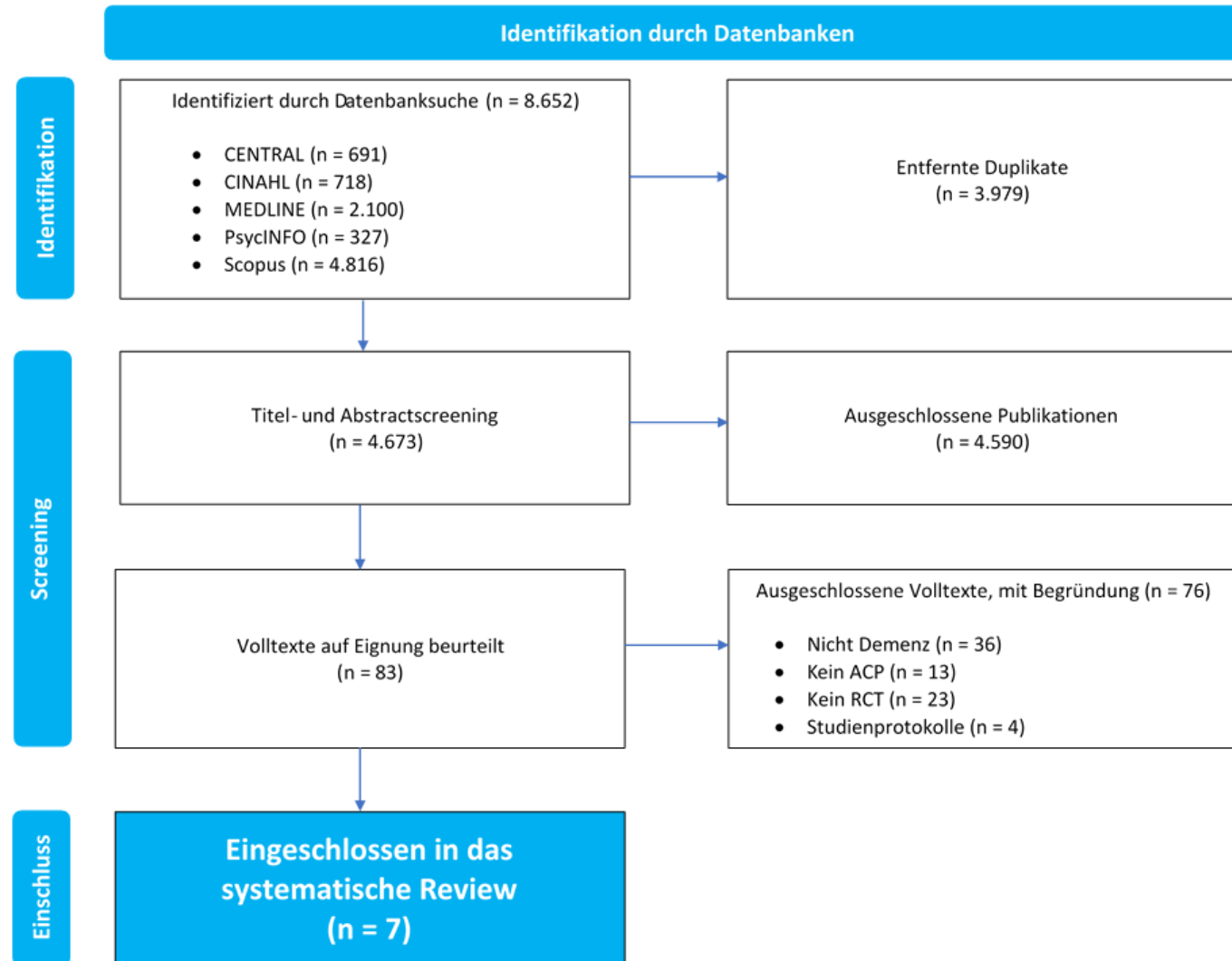
(Sudore et al. 2017)

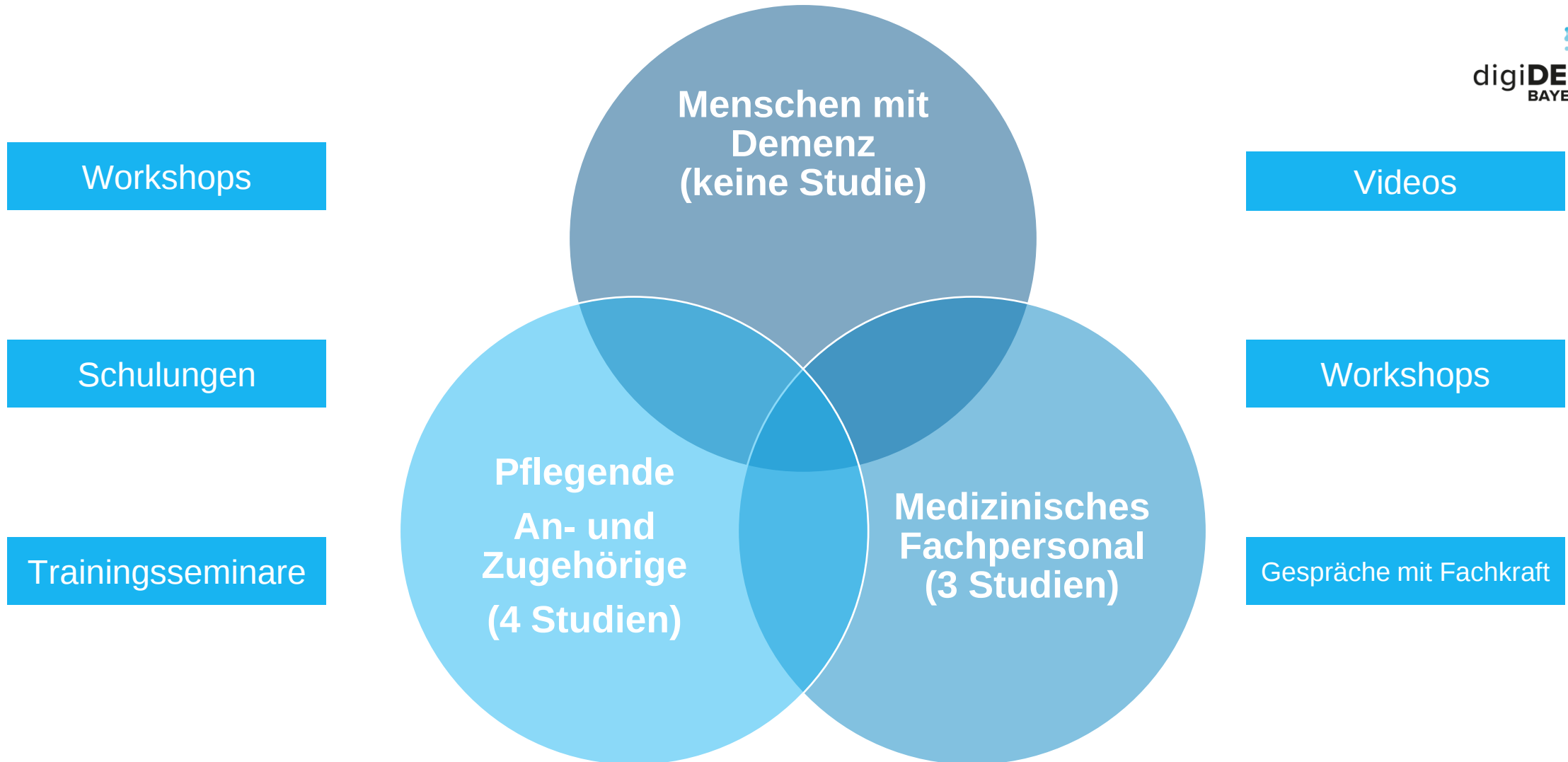
Untersuchung der aktuellen Studienlage zur Wirksamkeit von Advance Care Planning Interventionen

- systematische Literaturrecherche in fünf Datenbanken
- Beurteilung der Studienqualität mittels Critical Appraisal Skills Programme (CASP)

Einschlusskriterien

Zielgruppe	Menschen mit Demenz / Pflegende An- und Zugehörige / Medizinisches Fachpersonal für Menschen mit Demenz
Intervention	Advance Care Planning (Vorausschauende Versorgungsplanung)
Vergleichsgruppe	Standardversorgung / keine Intervention / Interventionen ohne ACP
Studiendesign	Randomisiert kontrollierte Studien
Sprache	Deutsch und Englisch
Zeitraum	2017-2023





- Positive Effekte der Advance Care Planning Interventionen auf verschiedene Bereiche
 - Verbesserungen im Wissensstand
 - Erhöhte Selbstwirksamkeit
 - Verringerung des Entscheidungskonflikts
 - Verbesserte Kommunikation
 - Anstieg an Konversationen zu Advance Care Planning
- **ABER: uneinheitliche Ergebnisse in den einzelnen Studien**

- Verbesserungen durch Advance Care Planning Interventionen in verschiedenen Bereichen
- keine abschließende Beurteilung der Wirksamkeit möglich (unterschiedliche Methodik, Endpunkte und Qualität der Studien)
- Einsatz in frühen Stadien der Erkrankung und direkter Einbezug der Menschen mit Demenz in den untersuchten Studien eher gering

- Advance Care Planning kann dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz auch dann nach ihren individuellen Wünschen behandelt werden, wenn sie diese selbst nicht mehr äußern können.
- Advance Care Planning sollte möglichst frühzeitig und strukturiert implementiert werden.
- Interventionen, wie Schulungen, Videos oder Workshops, können dabei helfen Advance Care Planning erfolgreich umzusetzen.

Bonner, G. J., Freels, S., Ferrans, C., Steffen, A., Suarez, M. L., Dancy, B. L., ... & Wilkie, D. J. (2021). Advance care planning for African American caregivers of relatives with dementias: Cluster randomized controlled trial. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(6), 547-556.

Brazil, K., Carter, G., Cardwell, C., Clarke, M., Hudson, P., Froggatt, K., ... & Kernohan, W. G. (2018). Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. *Palliative medicine*, 32(3), 603-612.

Dixon, J., Karagiannidou, M., & Knapp, M. (2018). The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion. *Journal of pain and symptom management*, 55(1), 132-150.

Dobbs, D., Yauk, J., Vogel, C. E., Fanfan, D., Buck, H., Haley, W. E., & Meng, H. (2024). Feasibility of the palliative care education in assisted living intervention for dementia care providers: A cluster randomized trial. *The Gerontologist*, 64(1), gnad018.

Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2020). Improving shared decision-making in advance care planning: implementation of a cluster randomized staff intervention in dementia care. *Patient Education and Counseling*, 103(4), 839-847.

Hanson, L. C., Zimmerman, S., Song, M. K., Lin, F. C., Rosemond, C., Carey, T. S., & Mitchell, S. L. (2017). Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA internal medicine*, 177(1), 24-31.

In der Schmitten, J., Nauck, F., & Marckmann, G. (2019). „Behandlung im Voraus Planen“. *MMW Fortschritte der Medizin*, 161(11), 38-43.

Mitchell, S. L., Shaffer, M. L., Cohen, S., Hanson, L. C., Habtemariam, D., & Volandes, A. E. (2018). An advance care planning video decision support tool for nursing home residents with advanced dementia: a cluster randomized clinical trial. *JAMA internal medicine*, 178(7), 961-969.

Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Teno, J. M., Thomas, J., McMahan, R. D., & Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 821-832.e1.

Tilburgs, B., Koopmans, R., Vernooij-Dassen, M., Adang, E., Schers, H., Teerenstra, S., ... & Perry, M. (2020). Educating Dutch general practitioners in dementia advance care planning: a cluster randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(6), 837-842.

Van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., ... & European Association for Palliative Care (EAPC). (2014). 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*, 28(3), 197-209.

**Was sind Ihre bisherigen Erfahrungen mit Advance Care Planning
(Vorausschauender Versorgungsplanung) bei Menschen mit Demenz?**

Wie kann die Umsetzung in der Praxis gelingen?

