

Faculté de biologie et de médecine

ACP bei Menschen mit Demenz: klar in der Theorie, komplex in der Praxis

3. Deutscher ACP-Kongress

Ralf J. Jox

Universität Lausanne, Schweiz

Unil.

05.03.2026



Gliederung

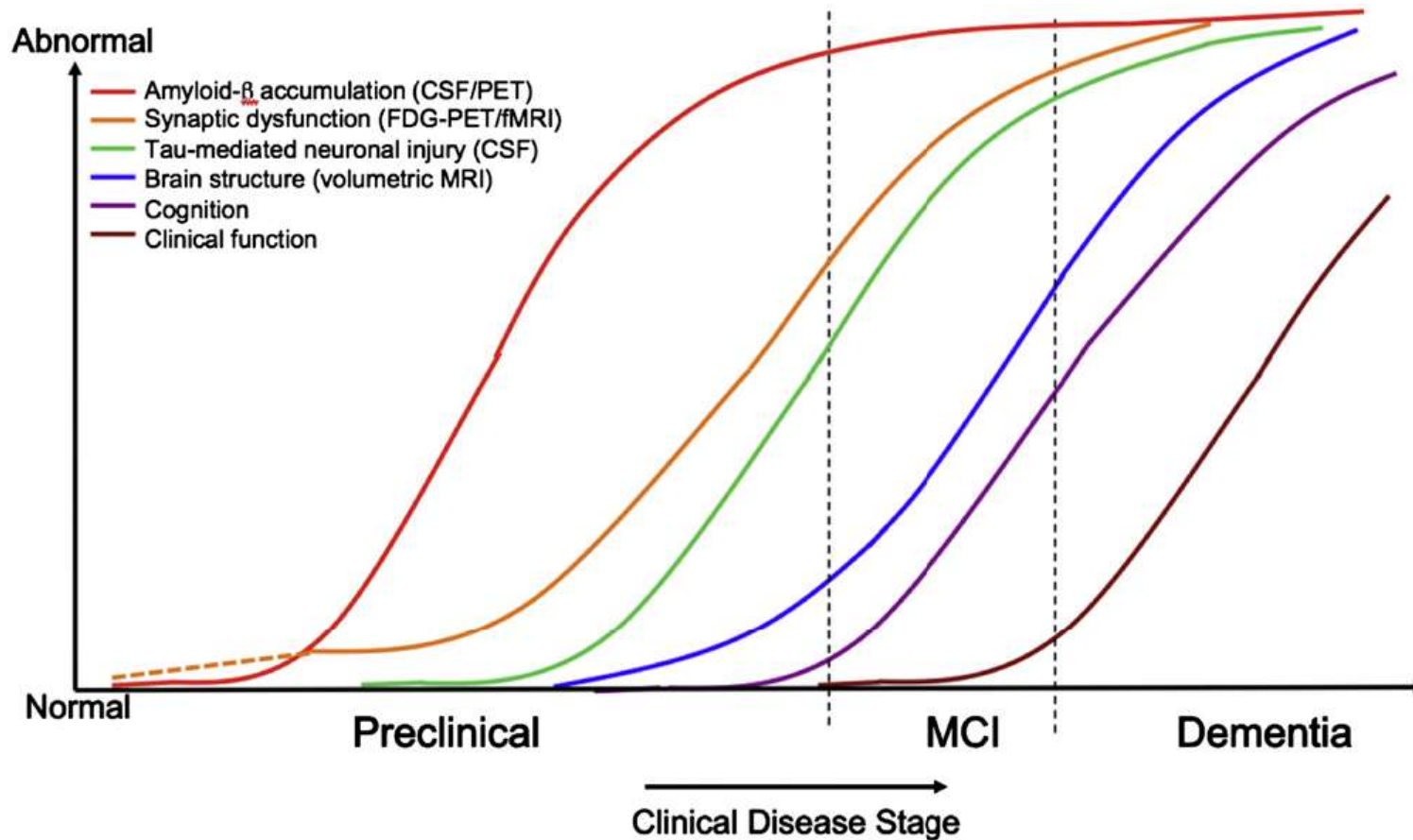
1. Wieso ACP bei Demenz? Die klare Theorie
2. Die komplexe Praxis: Frühphase der Demenz
3. Die komplexe Praxis: ACP by proxy
4. Ergänzende Empfehlungen

Gründe für ACP bei Demenz

- Demenz führt zum dauerhaften **Verlust der Einwilligungsfähigkeit**
- Chronisch-progrediente Krankheit **über Jahre** hinweg
- Verschiedene Demenzformen aber **uniformes Endstadium**
- Viele **medizinische Entscheidungen** sind zu treffen, v.a. für Endstadium (Dysphagie, Pneumonie...)
- Entscheidungen sind **ethisch komplex** (s. „natürlicher Wille“)
- Immenses **Leiden** für Patient und Angehörige (auch durch die Entscheidungslast)
- Zu Beginn der Erkrankung sind Patienten oft **noch einwilligungsfähig**



„Widening window of opportunity“



Formen von ACP bei Demenz

	<i>ACP by patient</i>	<i>ACP by proxy</i>
Phase	Krankheitsbeginn	Mittlere und späte Phase
Entscheidung verantwortet von	Einwilligungsfähigem Patienten	Rechtlichem Vertreter
Normative Basis	Aktual realisierte Autonomie	Mutmaßlicher Wille
Praktisches Setting	Patient (+ ACP-Begleiter, + Angehörige)	Rechtlicher Vertreter (+ ACP-Begleiter, + Patient)
Dokument	Patientenverfügung	Vertreterverfügung

Notwendigkeit von ACP by proxy

1. Patient wusste nicht um ACP oder hatte **keinen Zugang**
2. Patient **verlor** die Einwilligungsfähigkeit schnell oder schon zu Beginn
3. Patient hat zu lange **gezögert**, ACP in Anspruch zu nehmen
4. Patient wird einwilligungsunfähig, **bevor ACP abgeschlossen** ist
5. Patient hat ACP, das aber **relevante Lücken** hat
6. Angehörige und Fachkräfte wollen die **bestehende ACP weiterführen**
7. Patient war aus anderen Gründen **nie einwilligungsfähig**

Gliederung

1. Wieso ACP bei Demenz? Die klare Theorie
- 2. Die komplexe Praxis: Frühphase der Demenz**
3. Die komplexe Praxis: ACP by proxy
4. Ergänzende Empfehlungen

ADIA-Studie in Lausanne

Alzheimer's Disease specific Intervention of Advance care planning

Bosisio et al. *BMC Geriatr* (2021) 21:573
<https://doi.org/10.1186/s12877-021-02529-8>

BMC Geriatrics

RESEARCH

Open Access

Implementing advance care planning in early dementia care: results and insights from a pilot interventional trial



Francesca Bosisio^{1,2,3*}, Anca-Cristina Sterie^{1,2,3}, Eve Rubli Truchard^{1,3} and Ralf J. Jox^{2,3,4}

ADIA-Studie in Lausanne

Ziele

- **Entwicklung** eines demenzspezifischen ACP-Modells
- Erkundung der **Machbarkeit und Akzeptanz** des Modells
- **Hinweise auf Nutzen**: in Bezug auf psychische Entlastung für Patient und Angehörige, Erstellung von Vorsorgeinstrumenten, Willenskonkordanz

Methoden

- Einarmige **Prä-Post-Pilotstudie**
- **Population**: Einwilligungsfähige Personen > 65 J. mit Diagnose Demenz/MCI + nahe Angehörige wenn möglich (Dyade)
- **Adaptation** des Acp-Modells aus Zürich (USZ)
- Multimethodische **Auswertung**

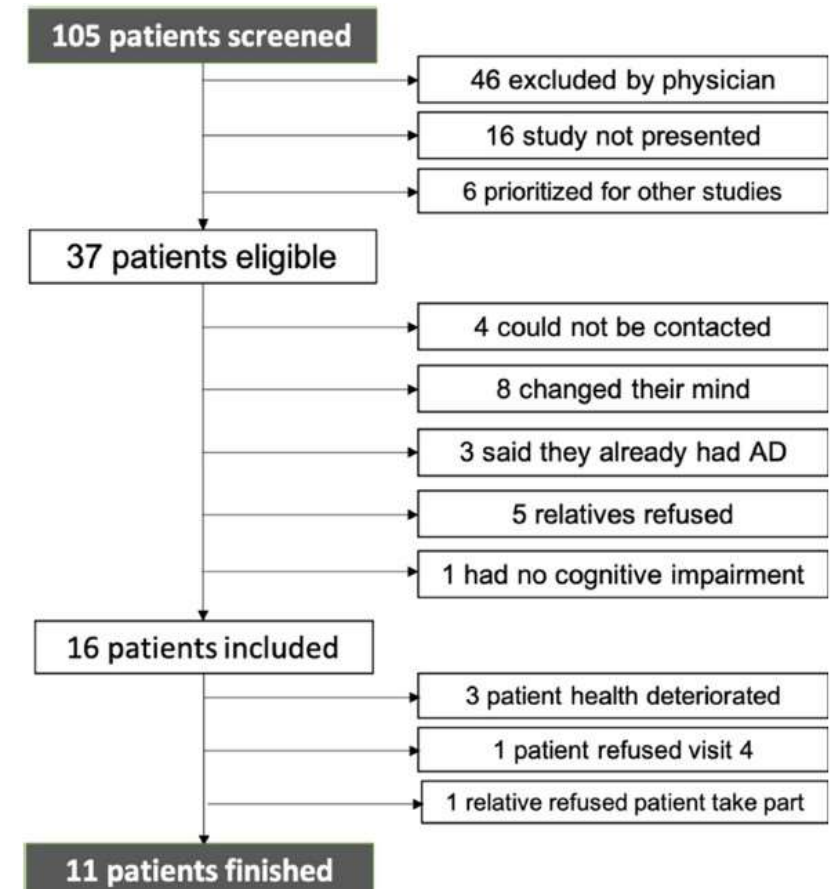
ACP-Modell



- Zentral ist die Begleitung durch eine speziell ausgebildete **Fachkraft**
- Standortbestimmung → Bestimmung eines Vertreters → Behandlung in den 3 Szenarien der Einwilligungsunfähigkeit
- Entscheidungshilfen und Formulare wurden für Demenz angepasst, aber gleichwohl teils noch als zu **schwerverständlich** bewertet
- Besprechung **demenzspezifischer** Behandlungsszenarien
- Ergänzung durch die **Positionierung** im Fall des Konflikts zwischen vorausverfügtem und „natürlichem“ Willen
- Patienten meist von 1-2 Angehörigen begleitet (♀), **ACP geschätzt**

Herausforderungen

- **Skepsis** gegenüber ACP: unbekannt, mit Palliative care konnotiert, Tabukultur
- Demenz **nicht als terminale Erkrankung** verstanden, Fokus auf Therapie(studien)
- **Diagnose** wurde den Patienten teils verschwiegen oder verklausuliert
- Ärzte unsicher in der **Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit**
- Glaube, dass eine bestehende **Patientenverfügung ausreiche**
- Zudem Hürden wegen **Forschungscharakter**



Hinweise auf Nutzen

	Pre	Post
Hospital anxiety and depression scale:		
- Median anxiety (min/max):		
• Patient (N = 9)	5 (3/9)	6 (1/7)
• Proxy (N = 9)	5 (3/6)	3 (3/7)
- Median depression (min/max):		
• Patient (N = 9)	6.5 (3/11)	4.5 (2/11)
• Proxy (N = 9)	8 (3/12)	8 (4/12)
Mean Zarit Burden Score (relative only, N = 9)	28.28	31.83
Concordance between patient preferences and surrogate decision:		
- Scenario 1 (N = 6)	5 (83%)	6 (100%)
- Scenario 2 (N = 6)	5 (83%)	6 (100%)
Mean relative's perception of being in control from one (no control) to 10 (full control) (N = 9)	5.83	8.16
PWED advance directives present, n (%) (N = 11)	2 (18%)	10 (90%)
Surrogate decision maker designated, n (%) (N = 11)	4 (36%)	9 (81%)

Gliederung

1. Wieso ACP bei Demenz? Die klare Theorie
2. Die komplexe Praxis: Frühphasen der Demenz
- 3. Die komplexe Praxis: ACP by proxy**
4. Ergänzende Empfehlungen

PROSPECT-Studie

***PRO**moting **Self-determination** for **People** with **dementia**
near the **End** of life: a **Clinical Trial***

Jones et al. *BMC Geriatrics* (2025) 25:728
<https://doi.org/10.1186/s12877-025-06354-1>

BMC Geriatrics

RESEARCH

Open Access

Proxy, nurse, and physician needs regarding advance care planning by proxy for aged care residents lacking decision making capacity: an exploratory study



Laura Jones^{1*}, Rachel Rutz Voumard^{2,3}, Florent Rhyner¹, Fiorella Figari Aguilar⁴, Eve Rubli Truchard^{1,5} and Ralf J. Jox^{1,2,3}



OXFORD
UNIVERSITY PRESS

Innovation in Aging

An Open Access Journal of the Gerontological Society of America

Advance care planning by proxy for residential aged care facility residents: results of a pilot interventional study

Journal:	<i>Innovation in Aging</i>
Manuscript ID:	IA-2025-594.R1
Manuscript Type:	Original Research Article
Keywords-Topics:	Decision Making, Dementia, Institutional care/residential care, Long-term Care, Person-centered Care
Other keywords:	
Keyword-Methods:	Semi-structured interview, Thematic analysis

Noch unveröffentlicht, In Begutachtung

Erhebung der Bedürfnisse

- Qualitative Vorstudie in Pflegeheimen Kanton Waadt, Schweiz
- Interviews mit 18 Angehörigen von Bewohnern mit Demenz
- Fokusgruppen mit 23 Pflegenden und mit 13 Arztpersonen
- ACP gewünscht, v.a. als Gelegenheit **für bessere Kommunikation**
- Bedürfnisse: **standardisierter** Prozess, **Fortbildung** der Fachkräfte, **Gesprächsleitfäden**, Hilfe zur **Dokumentation**, genug **Zeit**

ACP *by proxy*-Modell

- Erstellt gemäß der Empfehlung für komplexe Interventionen (MRC)
- **Schulung** von Pflegefachpersonen für ACP-Gespräche
- **2-3 Gespräche** ACP-Begleiterin (Pflege, Sozialarbeit) + Vertretungsperson eines einwilligungsunfähigen Bewohners mit Demenz
- Falls möglich wurde der **Bewohner** zu den Gesprächen eingeladen
- **Gesprächsleitfaden** gem. ACP Swiss (Züricher Modell), ergänzt durch spezifische Fragen zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens, explizite Gegenüberstellung des eigenen Willens/der Werte des Vertreters
- Beizug der behandelnden **Arztperson** im letzten Gespräch

Interventionsstudie

- Nicht-kontrollierte **Pilotstudie** in 4 Pflegeheimen
- 21 Vertretungen ($\mu = 56$ J., 71% ♀) von 20 Bewohnern ($\mu = 80$ J.)
- **Probleme**: Personalfluktuaton (2/16 geschulten Fachkräften schlossen >1 ACP ab), Zeitmangel, Ablehnung vieler Angehöriger (emotional überfordert, mangelnde Kenntnis des Bewohners, keine Zeit...)
- **Vertretungspersonen**: Entscheidungsunsicherheit ↓, Vertreterverfügungen
- ACP führte zu besserer **Kenntnis** der Person und ihres Willens, verbesserte die **Kommunikation** zwischen Team und Familie

Gliederung

1. Wieso ACP bei Demenz? Die klare Theorie
2. Die komplexe Praxis: Frühphasen der Demenz
3. Die komplexe Praxis: ACP by proxy
- 4. Ergänzende Empfehlungen**

Delphi-Empfehlungen EAPC

1. **Öffentlichkeit** über Bedeutung von ACP bei Demenz zu sensibilisieren
2. **Finanzierung** und organisatorische Unterstützung sind sicherzustellen
3. **Menschenrecht**, auch bei Demenz an Entscheidung zu partizipieren
4. Verlässliche, sichere **Aufbewahrungssysteme** sind zu etablieren
5. **PV** müssen strukturiert sein und Freitextmöglichkeiten enthalten
6. Gesetze müssen **Rechtsverbindlichkeit** von PV festschreiben
7. ACP-Konzepte sollen ein **gutes Leben mit Demenz** unterstützen
8. Regelmäßige **Gespräche** über Gesundheitsbedürfnisse zu fördern
9. ACP-Ansätze, die **gezielt auf Demenz** passen, sind zu nutzen
10. Menschen mit Demenz sollen **gleichberechtigt Zugang** zu ACP haben
11. ACP fördern, auch wenn nur **Werte und Soziales** besprochen werden will

Nakanishi M et al. Lancet Healthy Longev 2024

Evidenzlage zu Advance Care Planning bei Menschen mit Demenz – Ein systematisches Review (2017–2023)

Evidence on Advance Care Planning for People with Dementia – A Systematic Review (2017–2023)

OPEN
ACCESS



Autorinnen/Autoren

Jana Rühl¹ , Alina Baumgartner¹, Peter Kolominsky-Rabas¹

Institute

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



Zusätzliches Material finden Sie unter <https://doi.org/10.1055/a-2699-8545>

ZUSAMMENFASSUNG



www.projetdesoinsanticipe.ch

Connexion à l'espace facilitateur-trice

INFO BÉNÉFICIER D'UN PROSA E-LEARNING ESPACE PRO SE FORMER FAQ ACTUALITÉS Plus

Ma vie, mes choix, jusqu'au bout. Parlons-en !



Le projet de soins anticipé Ma vie, mes choix, jusqu'au bout
Réseau Santé Région Lausanne

PROSA
PROJET DE SOINS ANTICIPE



<https://www.anneliekedr...iessen.com/dementia-letters>



Ein gemeinsames Projekt von:

Gesundheitliche Vorausplanung
Projet de soins anticipés
Piani l'assistenza sanitaria anticipata

SAMWASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Accademia Svizzera dei Scienze Mediche
Accademia Svizzera della Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern ED
Bundesamt für Gesundheit BfG

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

