

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

II. Medizinische Klinik und Poliklinik

Direktor: Prof. Dr. Carsten Bokemeyer

Palliativmedizinischer Versorgungsbedarf von Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Jennifer Klug geb. Ehlert
aus Henstedt-Ulzburg

Hamburg 2020

Angenommen von der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 29.03.2021

Veröffentlicht mit Genehmigung der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: Frau PD Dr. med. Meike Rybczynski

Prüfungsausschuss, zweiter Gutachter:

Herr Prof. Dr. med. Yskert von Kodolitsch

Für meine Familie, für die wundervolle Unterstützung immer und überall, für Silke und Peter Grabau (†2013), die mir die Bedeutung und Wichtigkeit der Palliativmedizin gezeigt haben, für alle Schwestern der Station B5 des Albertinen Krankenhauses, die mich mit so viel Geduld und Liebe in dieses schwere Fachgebiet eingeführt haben und für Karin Oechsle als Dankeschön für die Möglichkeit der Umsetzung dieser Idee und die fantastische Betreuung dieser Arbeit.

„Life is pleasant. Death is peaceful. It's the transition that's troublesome“

(Isaac Asinow)

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VI
1 Arbeitshypothese und Fragestellung	1
2 Einleitung	3
2.1 Herzinsuffizienz	3
2.2 Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland	5
2.3 Herzinsuffizienz und Palliativmedizin	9
2.3.1 Vergleich der Patienten mit Herzinsuffizienz und Tumorerkrankungen	12
2.3.2 Palliativmedizinische Betreuung von Patienten mit Herzinsuffizienz	16
2.3.3 Hindernisse in der palliativmedizinischen Betreuung der Patienten mit Herzinsuffizienz	19
2.3.4 Positive Erfahrungen mit der palliativmedizinischen Versorgung	26
2.3.5 Palliativmedizinische Betreuung von Angehörigen der Patienten mit Herzinsuffizienz	28
3 Material und Methoden	32
3.1 Studiendesign	32
3.2 Messinstrumente	34
3.2.1 Selbsteinschätzung der Patienten	34
3.2.2 Fremdeinschätzung der behandelnden Kardiologen	37
3.3 Datenerhebung	38
3.4 Statistische Analyse	39

4	Ergebnisse	40
4.1	Beschreibung der Stichprobe	40
4.2	Selbsteinschätzung der Patienten	45
4.3	Fremdeinschätzung durch die behandelnden Kardiologen	49
4.4	Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten	52
4.5	Überprüfung der Reliabilität der Fragebogen	54
4.5.1	MIDOS-Skala	55
5	Diskussion	58
5.1	Allgemeine Aspekte	58
5.2	Vergleich mit vorangegangenen Studien	59
5.3	Verbesserungsbedarf der Instrumente	60
5.4	Belastungen und Symptome	66
5.5	Einschränkungen der Studie	69
5.6	Schlussfolgerungen	71
6	Zusammenfassung	73
6.1	Summary	74
7	Abkürzungsverzeichnis	76
8	Literaturverzeichnis	77
9	Anlagen	84
9.1	Fragebogen	84
9.2	Danksagung	88
9.3	Lebenslauf	89
9.4	Eidesstattliche Versicherung	90

Abbildungsverzeichnis

3.1	Distress-Thermometer	35
4.1	Ursache der Herzinsuffizienz	43
4.2	Anzahl der Begleiterkrankungen	43
4.3	Belastung auf dem Distress-Thermometer	46

Tabellenverzeichnis

4.1	Überlebenswahrscheinlichkeiten	41
4.2	Beschreibung des Patientenkollektivs	42
4.3	Komorbidiät	44
4.4	Selbsteinschätzung der Beschwerden	45
4.5	Gruppenstatistik Distress-Thermometer	46
4.6	Problemliste des Distress-Thermometers	47
4.7	PHQ-4 Ergebnisse	48
4.8	Fremdeinschätzung der Schwere der Erkrankung	51
4.9	Korrelation von MIDOS und PHQ4	54
4.10	Korrelation von MIDOS und anderen Messinstrumenten	56
4.11	Item-Skala-Statistik MIDOS	57
4.12	Item-Skala-Statistik PHQ-4	57
9.1	Fremdeinschätzung des behandelnden Kardiologen	84
9.2	Eigeneinschätzungsbogen der Patienten	85
9.3	Psychische Beeinträchtigungen	86
9.4	Probleme der Patienten	87

1. Arbeitshypothese und Fragestellung

Das primäre Ziel der hier durchgeführten Studie war es, zu prüfen, inwieweit Instrumente, die zur Erfassung von palliativmedizinisch anzugehenden Bedürfnissen und Problemen bei onkologischen Patienten validiert und etabliert sind, auch auf kardiologische Patienten übertragbar sein können. Hierbei sollten sowohl potentielle Messinstrumente zur Einschätzung des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs durch die Kardiologen als auch zur Selbsteinschätzung durch den Patienten untersucht werden. Berücksichtigt werden dabei entsprechend dem Prinzip der Palliativmedizin die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Patienten, sowie mögliche Unterschiede in der Einschätzung zwischen dem Patienten und seinem behandelnden Kardiologen, sowie mögliche sozio-demographische oder krankheitsbedingte Einflussfaktoren. Zur Erfassung des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs von Patienten mit Herzinsuffizienz sind bisher keine spezifischen Befragungs-Instrumenten entwickelt worden. Es stellt sich also die Frage, welches der passendste, bisher in der Palliativmedizin validierte Fragebogen ist und wie man diesen bestmöglich in Bezug auf Patienten mit Herzinsuffizienz anpassen kann ([Ezekowitz et al., 2011](#)).

Ein perspektivisches Ziel sollte also die Entwicklung und Validierung eines Screening-Instruments für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz über ihre palliativmedizinischen Bedürfnisse sein, das im stationären Alltag etabliert werden kann. Als sekundäres Ziel dieser Studie haben wir Zusammenhänge und wechselseitige Beziehungen zwischen diesen verschiedenen Messinstrumenten untereinander, sowie mit soziodemographischen Faktoren und Einflussfaktoren, die mit der chronischen Herzinsuffizienz in Zusammenhang stehen, ausgewertet, einschließlich der zu erwartenden kardiologischen Prognose.

Durch unsere Studie sollte langfristig ein grundsätzliches Verständnis für gleich-

zeitig kardiologisch und palliativmedizinisch betreuungsbedürftige Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz entstehen. Mittelfristig sollte dieses Projekt außerdem dazu dienen, an die Bedürfnisse der Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz angepasste Angebote zur palliativmedizinischen Unterstützung und Mitbetreuung im Universitären Herzzentrum Hamburg und am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf zu entwickeln und so eine integrierte multidisziplinäre Versorgung von Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zu etablieren.

2. Einleitung

2.1 Herzinsuffizienz

Die Belastung der Patienten durch Herzinsuffizienz wird in ihrem Schweregrad nach NYHA ([The American Medical Association, 1953](#); [New York Heart Association. Criteria Committee & Dolgin, 1994](#)) angegeben. Es gibt vier Schweregrade. Ein Patient mit NYHA-Klasse I hat keine Einschränkung seiner physischen Belastbarkeit, obwohl er eine diagnostizierte Herzinsuffizienz hat. Bei NYHA-Klasse II findet sich eine leichte Einschränkung der physischen Belastbarkeit: In Ruhe oder bei leichter Anstrengung ist der Patient noch beschwerdefrei, die Symptome zeigen sich erst bei starker Belastung. In der NYHA Klasse III zeigt sich bereits eine starke Einschränkung der Belastbarkeit, die Patienten sind nur noch in Ruhe beschwerdefrei, schon bei leichter Belastung treten Symptome auf. Bei NYHA Klasse IV sind die Patienten dauerhaft symptomatisch, selbst wenn sie physisch nicht belastet sind. Die betroffenen Patienten klagen vor allem über Dyspnoe, Müdigkeit, Flüssigkeitsverhalt und Husten. Herzinsuffizienz kann aber noch eine ganze Reihe weiterer Symptome auslösen, die zu einer enormen Belastung der Patienten führen können ([Mosterd & Hoes, 2007](#)).

Herzinsuffizienz ist eine der führenden Todesursachen in Deutschland, und die Herz-Kreislauf-Erkrankung mit der vierthöchsten Mortalität direkt nach den koronaren Herzerkrankungen und Herzinfarkten ([Koberich et al., 2015](#)). Nach der Diagnosestellung verstirbt mehr als die Hälfte der Patienten innerhalb der nächsten fünf Lebensjahre. Herzinsuffizienz ist zudem der führende Grund für Krankenhausaufenthalte von Patienten über 65 Jahren. Nach Entlassung aus dem Krankenhaus müssen über 50% der Patienten innerhalb von 6 Monaten erneut stationär aufgenommen werden ([Fasolino & Phillips, 2016](#)).

Vor allem durch das erhöhte Lebensalter der Patienten und die steigenden Überlebensraten

bei Herzinfarkten leiden immer mehr Menschen unter chronischer Herzinsuffizienz (Dev et al., 2012). Es wird erwartet, dass die Anzahl der herzinsuffizienten Patienten mit einem Alter von über 80 Jahren in Deutschland von 141.000 im Jahre 2009 auf 353.000 im Jahre 2050 angestiegen sein wird (Koberich et al., 2015), weltweit sind rund 23 Millionen Menschen an Herzinsuffizienz erkrankt (Savarese & Lund, 2017; Ghashghaei et al., 2016). Die American Heart Association konnte in Studien zeigen, dass es 2030 mehr als 8 Millionen Amerikaner geben wird, die an Herzinsuffizienz leiden werden, und dass die Kosten zur Versorgung dieser Patienten bei rund 70 Millionen \$ liegen würden (Diop et al., 2017). In den westlichen Ländern wird die Prävalenz der Neuerkrankungen der Herzinsuffizienz 2-2,5% mit 5-10 Fällen auf 1000 Menschen pro Jahr angegeben (Romanò, 2020).

Durch die fortwährend verbesserte medikamentöse Therapie werden die Prognose und auch die Lebensqualität der Patienten bis zu einem gewissen Punkt verbessert, und die Lebenserwartung konnte durch fortschreitende pharmakologische Therapien, entlastende Eingriffe und verbesserte Behandlungsplanung erhöht werden (O'Leary, 2009). Eine diagnostizierte chronische Herzinsuffizienz weist dennoch lediglich eine prognostische Überlebensrate von einem Jahr auf, was weniger ist als bei vielen Tumorerkrankungen. Bei Diagnosestellung beträgt die Mortalität innerhalb eines Jahres 20% und innerhalb von fünf Jahren über 50% (Metzger et al., 2013). Obwohl es in den letzten Jahren sehr viel Entwicklungen zu Gunsten der Prognose gab, ist es immer noch so, dass Herzinsuffizienz eine infauste Prognose bedeutet. Weltweit sind die Langzeit-Überlebensraten sehr niedrig. Die 1 Jahres Überlebensrate nach einer Dekompensation der Herzinsuffizienz beträgt nur 40% (Riley & Beattie, 2017).

Besonders die finalen Lebensmonate der Patienten sind durch extrem belastende und schwer kontrollierbare Symptome gekennzeichnet, und viele der Patienten verbringen sogar Wochen und Monate im Krankenhaus. Sie sind im Alltag stark eingeschränkt und auf die Hilfe anderer angewiesen. Patienten mit Herzinsuffizienz müssen viele schwierige und komplexe medizinische Entscheidungen treffen, und

sehen sich mit mehrfachen Krankenhausaufenthalten konfrontiert, vor allem im letzten Jahr ihres Lebens ([Dionne-Odom et al., 2014](#)).

Die Versorgung von Patienten mit Herzinsuffizienz ist sehr komplex. Sie wird von vielen Einflussfaktoren, wie physischen, kognitiven, sozialen sowie Umweltfaktoren beeinflusst. Die Art und Weise der Behandlung wird vor allem durch das Krankheitsstadium bestimmt. In frühen Krankheitsstadien werden medizinische Interventionen, wie zum Beispiel Schrittmacher und Defibrillatoren, für den Patienten als Benefit gesehen und werden von diesem auch gewünscht, was sich aber häufig im Krankheitsverlauf ändert. Wenn die Herzinsuffizienz bis ins Endstadium voranschreitet, stehen keine Interventionen mehr im Vordergrund, sondern vielmehr das psychische, emotionale und spirituelle Wohlbefinden des Patienten ([Diop et al., 2017](#)).

2.2 Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland

Palliativmedizin ist definiert als eine umfassende Betreuung von Menschen mit einer fortschreitenden, unheilbaren Erkrankung, die physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse dieser Patienten beinhaltet. Nach der Definition der WHO und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin handelt es sich um einen ganzheitlichen und interdisziplinären Ansatz zur Behandlung von Patienten, die unter einer chronischen, progredienten und bereits sehr weit fortgeschrittenen Erkrankungen leiden und demnach nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben. Die Erkrankung ist bereits so weit fortgeschritten, dass sie auf keine kurative Behandlung mehr anspricht und die Symptomkontrolle, sowie die Kontrolle von psychosozialen und spirituellen Problemen im Vordergrund stehen ([Denvir et al., 2015](#)). Oftmals werden die Angehörigen mit in die palliativmedizinische Versorgung eingeschlossen, da sie durch die schwere Erkrankung des Patienten ebenfalls eine hohe Belastung aufweisen. So ist es auf Palliativstationen beispielsweise üblich, dass die Angehörigen hier ebenfalls übernachten können und psychosozial mitbetreut werden.

Mittlerweile gibt es in Deutschland mehr als 300 Palliativstationen und stationäre Hospize; der Bedarf ist aber immer noch bei weitem nicht gedeckt. Spezialisierte Palliativversorgung ist immer eine interdisziplinäre Versorgungsform, die die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen verbessern und Leiden verhindern, bzw. zumindest vermindern soll – unabhängig von der Prognose der Erkrankung (Kavalieratos, Kamal et al., 2014). Palliativmedizin beschränkt sich nicht nur auf das Sterben und die letzten Lebenstage der Patienten, sondern ist vielmehr auch schon viel früher im Krankheitsverlauf erforderlich, wenn es beispielsweise um die Planung der weiteren Therapie oder das Treffen von Entscheidungen geht. Palliativmedizinische Versorgung sollte dann beginnen, wenn eine Erkrankung mit einer infausten Prognose diagnostiziert wird (Ziehm et al., 2016).

Es besteht inzwischen ein Bewusstsein dafür, dass palliativmedizinische Versorgung meist zu spät begonnen wird. In den Vereinigten Staaten (Ziehm et al., 2016) sowie in der Bundesrepublik (AWMF, 2019) wurde deshalb bereits in den Leitlinien verankert, dass palliativmedizinische Versorgung bereits während der krankheitsspezifischen Therapie in die standartisierte Patientenversorgung integriert wird.

Generell hat die Palliativmedizin einen lebensbejahenden Ansatz und möchte das Leben nicht verkürzen, aber unnötige Therapien vermeiden und die Lebensqualität des Patienten verbessern. Die Patienten sollen ein möglichst beschwerdefreies restliches Leben führen können.

Der Fokus der Palliativmedizin liegt generell in 3 Schwerpunkten:

1. die Verbesserung oder Kontrolle der Symptomlast durch die Erkrankung oder deren Behandlung
2. die regelmäßige und kontinuierliche Kommunikation zwischen den Behandlern und dem Patienten sowie dessen Angehörigen
3. die effiziente psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung für Pa-

tienten und ihre Angehörigen während des gesamten Krankheitsverlaufes (Siouta et al., 2016)

Der Behandlungsschwerpunkt der Palliativmedizin liegt hauptsächlich darin, die verbleibende Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern, und dem Patienten das bestmögliche und angenehmste Sterben zu ermöglichen, wenn dieser Weg unausweichlich ist (Riley & Beattie, 2017).

Generell teilen sich die Formen der Palliativversorgung in die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung auf. Die spezialisierte Palliativversorgung wird dann notwendig, wenn durch die allgemeine Palliativversorgung, die durch nicht palliativmedizinisch spezialisierte Haus- und Fachärzte übernommen wird, keine ausreichende Symptomkontrolle mehr gewährleistet werden kann. Zur spezialisierten Palliativversorgung gehören sowohl die ambulante als auch die stationäre Palliativversorgung. Viele Patienten ziehen es vor, zu Hause in ihrem eigenen Umfeld versorgt zu werden. Wenn aber eine medizinische Kontrolle notwendig ist, und ein Arzt als Ansprechpartner rund um die Uhr vor Ort sein sollte, sollte der Patient auf eine Palliativstation verlegt werden. In der Gesellschaft ist oft der Unterschied zwischen einer Palliativstation und einem Hospiz nicht bekannt. Während ein Hospiz primär das Ziel der Sterbebegleitung verfolgt, dient die Palliativstation dazu, die Beschwerden des Patienten wieder so weit zu stabilisieren, dass er in die ambulante Weiterbehandlung übernommen werden kann.

Historisch gesehen wird die Bezeichnung „Palliativmedizin“ häufig gleichgesetzt mit einer Versorgung im Hospiz – einer Versorgung, bei der Patienten dem Tod sehr nah sind, und sämtliche Behandlungsoptionen ausgeschöpft sind. Dies ist inzwischen anders. Palliativmedizin wird vielmehr als Versorgung gesehen, die jedem Patienten zusteht, der eine Erkrankung hat, die chronisch progredient ist und irgendwann zum Tode führen wird. Die optimale Palliativversorgung beginnt früh im Krankheitsverlauf und wird ergänzend zur Behandlung der Erkrankung eingesetzt (Nguyen et al., 2019).

Heutzutage wird Palliativmedizin nicht mehr als „Aufgeben“ oder als „Akzeptanz des Sterbens“ gesehen, sondern es wird heute als „bestmöglich unterstützende Therapie“ gesehen, die allen Patienten mit einer Erkrankung zusteht, die das Leben limitiert (Nguyen et al., 2019).

In vielen Studien konnte gezeigt werden, dass Patienten unter palliativmedizinischer Versorgung eine bessere Symptomkontrolle, eine bessere Kommunikation erhalten sowie weniger Schmerzen haben. Außerdem kann die Versorgung mehr auf die Wünsche der Patienten abgestimmt werden. Insgesamt führt dies zu einer höheren Zufriedenheit der Patienten sowie ihrer Angehörigen (Cagle et al., 2017).

Trotz der Definition und der Ziele der Palliativmedizin, die Menschen mit allen unheilbaren und fortschreitenden Krankheitsbildern einschließt, sind über 90% der in Deutschland palliativmedizinisch betreuten Patienten Krebspatienten (Ostgathe et al., 2011). Dies ist unabhängig von der Tatsache, dass der WHO zufolge in Deutschland palliativmedizinische Versorgung bereits stark in die etablierte Grundversorgung integriert und das Angebot für palliativmedizinische Betreuung groß sei (Köberich et al. 2015). Zudem besteht sowohl in allen medizinischen Versorgungseinheiten als auch in der Gesellschaft ein großes Bewusstsein für Palliativmedizin. Studien zufolge ist Palliativmedizin ebenfalls für Patienten mit anderen chronischen, progredienten Erkrankungen wie COPD, Herzinsuffizienz oder neurologischen Erkrankungen absolut profitabel, aber es fehlen die Etablierung der Palliativmedizin im klinischen Alltag und die Erfahrung des Fachpersonals mit selbiger (O’Leary & Tiernan, 2008).

Nach wie vor besteht das vor allem kulturelle Problem, dass Palliativmedizin immer noch als Behandlung für sterbende Patienten gesehen wird, und nur mit Patienten mit Tumorerkrankungen assoziiert wird. Außerdem besteht bei vielen Patienten die Furcht, dass in dem Moment, wenn sie sich für eine palliativmedizinische Mitbetreuung entscheiden, sämtliche lebensverlängernden Therapien beendet werden (Romanò, 2020).

Oftmals wird Palliativmedizin gar nicht mehr als Palliativmedizin bezeichnet, um diese Hürden zu umgehen. Stattdessen wird der Begriff „Supportive-Care“ verwendet. So soll den Patienten, sowie auch den Behandlern, die Angst und die Distanz zur Palliativmedizin genommen werden. Es soll vermieden werden, dass bei Beginn einer palliativmedizinischen Mitbetreuung Stress für den Patienten entsteht oder Hoffnungen zerstört werden (Romanò, 2020). In den USA konnte eine Studie bereits zeigen, dass zu 41% mehr palliativmedizinische Mitbetreuungen stattfanden, nur weil statt der Bezeichnung „Palliativmedizin“ die Bezeichnung „Supportive-Care“ gewählt wurde (Romanò, 2020).

Palliativmedizin oder Supportive-Care sollte immer schon von Beginn der Erkrankung an inkludiert werden, und sollte dann eine regelmäßige Begleitung des Patienten bieten, die sich in Häufigkeit und Intensität nach der Symptomlast des Patienten und der Belastung der Angehörigen richtet (Romanò, 2020).

Es besteht ein großer Unterschied zwischen einer langfristigen palliativmedizinischen Mitbetreuung und einer palliativmedizinischen Betreuung von Patienten im Hospiz. Oftmals haben Patienten trotz der Tatsache, dass sie noch mehrere Jahre zu Leben haben, einen palliativmedizinischen Versorgungsbedarf, wenn sie eine chronisch progrediente Erkrankung haben. Im Gegenzug hierzu stehen Patienten, die nur noch eine Lebenserwartung von maximal 6 Monaten haben, und denen keine Therapieoptionen mehr zugänglich sind. Es zeigt sich auch, dass Patienten, die frühzeitig palliativmedizinisch versorgt werden, einen niedrigeren Bedarf an Opioiden haben, was die Lebensqualität verbessert und auch die Anzahl an Krankenhausaufenthalten verringert (von Schwarz et al., 2020).

2.3 Herzinsuffizienz und Palliativmedizin

Nach der Definition und dem Grundverständnis der Palliativmedizin sollten auch Patienten mit anderen unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen, die keine malignen Tumorerkrankungen sind, also beispielsweise Patienten mit einer chroni-

schen Herzinsuffizienz, nicht auf eine palliativmedizinische Mitbetreuung verzichten müssen. Dass Patienten mit einer chronischen Herzinsuffizienz von palliativmedizinischer Mitbetreuung profitieren sollten, wird eigentlich schon dadurch deutlich, dass diese hoch morbide und meist kurativ nicht zu behandelnde Erkrankung ein hohes physisches und psychologisches Leiden mit sich bringt. Das Ziel der Palliativmedizin ist vor allem eine gute Symptomkontrolle, wobei alle Dimensionen des Leidens miteinbezogen werden.

Der Zugang zur Palliativversorgung ist für Patienten mit Herzinsuffizienz zum heutigen Zeitpunkt noch recht selten, was dazu führt, dass zusätzlich zu den schweren physischen Belastungen der Patienten psychosoziale, emotionale und spirituelle Bedürfnisse auftreten. In 2014 waren beispielsweise nur 3% aller Patienten, die von einer ambulanten Palliativversorgung oder im Hospiz versorgt wurden, an einer Herz-Kreislauf-Erkrankung erkrankt (Ziehm et al., 2016). Nur 4% der Patienten mit Herzinsuffizienz wurden in 2013 mit spezialisierter Palliativversorgung betreut (Riley & Beattie, 2017; Romanò, 2020).

Aktuelle Leitlinien zur Behandlung der Herzinsuffizienz haben palliativmedizinische Mitbehandlung für Patienten mit einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz bereits eingeschlossen, da die Symptomlast sehr hoch und die Prognose schlecht ist (Campbell et al., 2015).

Obwohl sehr oft erwähnt und sogar in Leitlinien beschlossen wird, dass Palliativmedizin ein fester Bestandteil zur Versorgung der Patienten mit Herzinsuffizienz sein sollte, und zeitgleich mit den lebensverlängernden Maßnahmen initiiert werden sollte, ist es häufig nicht genau klar, welche Maßnahmen und Interventionen hiermit erbracht werden sollen (Ziehm et al., 2016; Bakitas et al., 2017).

Dies entsteht oft durch die inadäquate Information über die Erkrankung und ihren Verlauf sowie durch den Verlust der Autonomie und des Selbstwertgefühls und durch eine mögliche soziale Isolation der Patienten (Brannstrom et al., 2011; Daley et al., 2006). Es verstärkt sich zunehmend das Bewusstsein, dass Palliativmedizin

für herzinsuffiziente Patienten notwendig und hilfreich ist, um ihre Lebensqualität zu verbessern, und um sie und auch ihre Angehörigen zu unterstützen, denn gerade, wenn die Symptome sich bei fortschreitender Erkrankung verschlimmern, ist dies auch sehr belastend für die betreuenden Angehörigen ([Koberich et al., 2015](#)).

Oftmals erleben Patienten Hindernisse in der offenen Kommunikation mit Ärzten und Pflegekräften, die einerseits dadurch bedingt ist, dass sie nicht frei darüber sprechen können, wie die Prognose ist, und keine ehrliche Antwort darauf erhalten, die nicht beschönigt ist. Dies mag daran liegen, dass es vielen Behandlern schwer fällt, Diskussionen darüber zu führen, wie die Patienten sich ihr Lebensende vorstellen, oder sie selber gar keine feste Einstellung zum Thema Tod und Sterben haben. Außerdem besteht bei vielen die Angst, das Vertrauen zum Patienten zu zerstören und ihnen ihre Hoffnungen für die Zukunft zu nehmen ([Riley & Beattie, 2017](#)).

Zum heutigen Zeitpunkt erhält international nur einer von drei Patienten mit Herzinsuffizienz palliativmedizinische Versorgung, und meistens erst in den finalen Wochen vor dem Tod. In Deutschland ist es deutlich weniger. Es wäre deutlich besser, palliativmedizinische Betreuung früher in die Krankheitsverlauf zu integrieren, wenn die Patienten und ihre Angehörigen noch deutlich mehr davon profitieren können ([Bakitas et al., 2017](#); [Romanò, 2020](#)).

Bei Fall-Kontroll-Studien waren die Patienten, die palliativmedizinisch mitbetreut wurden, sehr viel zufriedener, brauchten weniger medizinische Betreuung und produzierten dadurch weniger Kosten für das Gesundheitssystem. Somit ist es auch ökonomisch auf lange Sicht vorteilhaft, die Patienten palliativmedizinisch zu betreuen. Die meisten dieser Patienten wünschten es sich außerdem, zu Hause zu versterben und nicht in einem Krankenhaus ([Campbell et al., 2015](#)).

Palliativmedizin sollte bei Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz zur Standardtherapie gehören. Kardiologen und Hausärzte sollten mit Palliativmedizinern zusammenarbeiten, um eine optimale patientenzentrierte Versorgung durch ge-

meinsame Entscheidungsfindung zu gewährleisten. Außerdem sollten sie die Vorteile der ambulanten Palliativversorgung nutzen. Die palliativmedizinische Mitbetreuung sollte nicht von der Prognose der Patienten abhängig gemacht werden, denn diese kann gerade bei Herzinsuffizienz nicht zuverlässig vorausgesagt werden (von Schwarz et al., 2020).

Eine interdisziplinäre Mitbetreuung bei Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz zeigt große Benefits vor allem die Lebensqualität betreffend, aber auch Ängste, Depressionen und das spirituelle Wohlbefinden werden deutlich verbessert (Ghashghaei et al., 2016).

Palliativmedizinische Versorgung ist bei Patienten mit Herzinsuffizienz längst noch nicht ausreichend praktiziert. Viele Symptome werden im Krankheitsverlauf dadurch nicht ausreichend behandelt (Stewart & McPherson, 2017). Es besteht eine signifikante Lücke in der hochqualitativen End-Of-Life-Care für Erwachsene mit Herzinsuffizienz (Fendler et al., 2015; Quinn et al., 2020).

2.3.1 Vergleich der Patienten mit Herzinsuffizienz und Tumorerkrankungen

In klinischen Studien konnte bereits veranschaulicht werden, dass bei Patienten mit einer fortschreitenden Herzinsuffizienz Probleme und Bedürfnisse, die palliativmedizinische Betreuung indizieren können, mit vergleichbarer oder sogar stärkerer Häufigkeit und Ausprägung auftreten wie bei Patienten mit einer fortschreitenden Tumorerkrankung (Bekelman et al., 2009; Kavalieratos, Kamal et al., 2014; Evangelista et al., 2012). Diese Studien beschreiben – verglichen mit Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung – eine insgesamt höhere Zahl an körperlichen Symptomen bei Patienten mit schwerwiegender Herzinsuffizienz, höhere Werte für Depressionen und ein niedrigeres spirituelles Wohlbefinden (Bekelman et al., 2009). Außerdem werden eine höhere psychische Belastung durch Dyspnoe und größere Limitationen bei der Behandlung der Atemnot beschrieben (Kavalieratos,

[Kamal et al., 2014](#)).

Es konnte außerdem gezeigt werden, dass die von den Patienten als besonders belastend beschriebene Dyspnoe bei herzinsuffizienten Patienten noch stärker ausgeprägt ist, als bei Patienten mit malignen Tumorerkrankungen. Dyspnoe ist ein Symptom, das dringender Behandlung bedarf, da sie die Lebensqualität von Patienten enorm verschlechtert und somit auch die Belastung der Patienten und der pflegenden Angehörigen verstärkt ([Kavalieratos, Kamal et al., 2014](#)).

Besonders die Kurzatmigkeit und die Erschöpfung werden als größte Belastung von Patienten empfunden, die mit Herzinsuffizienz leben. Ähnliches gilt für das Gefühl „von Tag zu Tag zu leben“, da man nie genau weiß, wie sich die Erkrankung entwickelt ([Bekelman et al., 2009](#)). Herzinsuffizienz im Endstadium hat einen großen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien. Die meisten Patienten mit Herzinsuffizienz im Endstadium leiden unter Dyspnoe, Schmerzen, Müdigkeit und Ödemen und es wird oft bemängelt, dass vor allem Schmerzen nicht ausreichend behandelt würden. Außerdem leiden viele Patienten unter Depressionen, die umso verstärkter auftreten, je schwerer die Herzinsuffizienz ist ([Romanò, 2020](#)).

Die Patienten profitieren nicht nur physisch von der palliativmedizinischen Unterstützung, sondern vor allem auch psychisch, da die Planung der weiteren Vorgehensweise, das Treffen gemeinsamer Entscheidungen und die Behandlung der Symptome im Vordergrund stehen ([Adler et al., 2009](#)). Studien zufolge haben Patienten mit Herzinsuffizienz ein geringeres Verständnis über ihre Erkrankung und ein fehlendes Bewusstsein dafür, welche Möglichkeiten sie zur Behandlung ihrer Erkrankung im Endstadium haben ([Lingard et al., 2013](#)).

Ein wesentlich geringerer Anteil der Patienten mit Herzinsuffizienz ist sich über seine Prognose bewusst, als es Patienten mit Krebserkrankungen sind ([Cagle et al., 2017](#)). Dies begründet mit Sicherheit auch, dass nur sehr wenige Patienten eine palliativmedizinische Unterstützung erhalten ([Kavalieratos, Mitchell et al., 2014](#)).

Unter Umständen können die Patienten sogar längere Zeit unter den Belastungen der Herzinsuffizienz leiden als die Patienten mit malignen Tumorerkrankungen, da der Verlauf der Erkrankung individuell sehr unterschiedlich ist (Gadoud et al., 2014). Trotzdem wird die chronische Herzinsuffizienz nur selten als „maligne“ Erkrankung bezeichnet. Wenn man die Prognose allerdings mit der einiger Krebserkrankungen vergleicht, ist sie genauso schlecht (O’Leary et al., 2009).

In einer Studie aus Großbritannien konnte gezeigt werden, dass dort lediglich 7% der Patienten mit Herzinsuffizienz im Register für palliativmedizinische Versorgung verzeichnet waren, im Vergleich zu 48% der Patienten mit Tumorerkrankungen (Gadoud et al., 2014). Auch in Deutschland wurden im Jahr 2013 nur 6,7% der Patienten mit Herzinsuffizienz durch Palliativmediziner im Krankenhaus betreut (Koberich et al., 2015). Im Hospiz oder der ambulanten Palliativversorgung waren es sogar nur 3,0% im Jahr 2014 (Denvir et al., 2015). Trotz der wachsenden Meinung, dass Patienten mit Herzinsuffizienz palliativmedizinische Betreuung benötigen, ist diese noch nicht in der Leitlinientherapie angeordnet und ebenso wenig in den klinischen Alltag etabliert (Kim & Hwang, 2014). In internationalen Leitlinien für die Therapie von Herzinsuffizienz wird palliativmedizinische Versorgung allerdings bereits als vorteilhaft und empfehlenswert beschrieben (Cheang et al., 2015).

Bei vielen onkologischen Patienten konnten durch frühzeitig eingesetzte palliativmedizinische Mitbetreuung eine Symptomverbesserung sowie eine bessere Lebensqualität verzeichnet werden, außerdem ging damit eine höhere Zufriedenheit der Angehörigen einher (Gadoud et al., 2014). Es gibt keinen Grund, warum bei Patienten mit Herzinsuffizienz nicht ähnliche Ergebnisse erzielt werden könnten (Adler et al., 2009). In einigen Studien, in denen herzinsuffizienten Patienten palliativmedizinische Konsile erhielten, wurden diese als sehr unterstützend empfunden. Palliativmediziner versuchten, den Patienten zu helfen, ganz gleich, welche Art der Probleme sie hatten (Metzger et al., 2013).

Zusätzlich zu den Belastungen, die Patienten mit Herzinsuffizienz mit den Patienten mit malignen Tumorerkrankungen gemein haben, kommt bei den herzinsuffizienten

Patienten auch noch die ständige Angst und die daraus folgende Belastung vor dem plötzlich eintretenden Tod hinzu (Daley et al., 2006).

Einige Studien haben sich außerdem mit der Frage beschäftigt, warum eine integrierte onkologische und palliativmedizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen heute international als Standard angesehen wird, während in der Betreuung von Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz palliativmedizinische Versorgungsansätze bisher kaum eine Rolle spielen (O'Leary, 2009; O'Leary & Tiernan, 2008; Kavalieratos, Kamal et al., 2014; Millerick & Armstrong, 2015).

Patienten, die nicht an einer Tumorerkrankung leiden, sind häufig zum Zeitpunkt des ersten palliativmedizinischen Konsils in einer wesentlich schlechteren Verfassung als Patienten mit Tumorerkrankungen, da diese früher Zugang zur Palliativmedizin erhalten (Bostwick et al., 2017). Dies zeigt, dass Behandler und Patienten besser über die Optionen der Behandlung der Herzinsuffizienz informiert werden müssen (Nguyen et al., 2019).

Als mögliche Gründe hierfür konnten vor allem die subjektiv als schwieriger empfundene Abschätzung der Prognose im Vergleich mit onkologischen Erkrankungen, die fehlende nicht-karzinomspezifische Expertise der Palliativmediziner und das Fehlen von Kriterien für den richtigen Zeitpunkt bzw. die richtige Erkrankungssituation für die Einleitung einer palliativmedizinischen Mitbetreuung aufgezeigt werden (O'Leary, 2009). Außerdem wird die chronische Herzinsuffizienz oft als kontrollierbare Erkrankung angesehen. Die Unsicherheit der Patienten und der Ärzte über den Verlauf und die Prognose der Erkrankung stellen ebenfalls Barrieren zwischen der Palliativmedizin und der Kardiologie dar (Kavalieratos, Kamal et al., 2014).

Die Diagnose der Herzinsuffizienz unterscheidet sich sehr stark von der einer Tumorerkrankung. Sie haben unterschiedliche Anzeichen und Symptome, der Krankheitsverlauf ist ganz anders, die Behandlungsoptionen unterscheiden sich stark und die Prognose kann viel schlechter vorhergesehen werden. Außerdem ist häufig die Reaktion eines Patienten auf die Diagnose „Herzinsuffizienz“ eine ganz andere als die Reaktionen eines Patienten auf die Diagnose einer Krebser-

krankung. Die Stigmatisierung ist sehr unterschiedlich. Umso wichtiger ist es, dass palliativmedizinisch betreute Patienten mit Herzinsuffizienz und ihre Familien ganz anders versorgt werden, als Familien, bei denen ein Angehöriger an einer Tumorerkrankung leidet (Cagle et al., 2017; Chuang et al., 2017).

2.3.2 Palliativmedizinische Betreuung von Patienten mit Herzinsuffizienz

Studien konnten zeigen, dass der Zeitraum zwischen der Diagnose einer Herzinsuffizienz und dem ersten palliativmedizinischen Konsil durchschnittlich 110 Tage (also mehr als drei Monate) betrug (Adler et al., 2009). Oftmals startet die palliativmedizinische Mitbetreuung erst weniger als 30 Tage vor dem Tod, und wird nicht durch ausgebildete Fachkräfte sichergestellt, sondern durch die Primärversorgung des Patienten (Quinn et al., 2020).

Dadurch, dass die palliativmedizinische Betreuung meist erst im Endstadium der chronischen Herzinsuffizienz zum Einsatz kommt, können viele Patienten und ihre Angehörigen gar nicht mehr davon profitieren (Bekelman et al., 2011). In einer weiteren Studie konnte verdeutlicht werden, wie unterschiedlich der Verlauf der Herzinsuffizienz sein kann, denn der zeitliche Abstand zwischen dem palliativmedizinischen Konsil und dem Tod der Patienten schwankte zwischen zwei Tagen und 23 Monaten. Im Mittel betrug er 5,3 Monate. Obwohl es einige Patienten gibt, die an einem plötzlichen Herztod versterben, versterben die meisten Patienten eher an einer kontinuierlich schlechter werdenden Pumpfunktion des Herzens, die mit vielen schwerwiegenden Symptomen einhergeht.

Patienten mit Herzinsuffizienz sollten über den Krankheitsverlauf und die Konsequenzen ihrer Erkrankung so früh wie möglich unterrichtet werden, damit es ihnen ermöglicht wird, für sich selbst und gemeinsam mit ihren Angehörigen ihre Wünsche für die Behandlung und ihr Lebensende zu formulieren (Ziehm et al., 2016).

Obwohl es meist viele verschiedene Behandlungsoptionen gibt, sind die Patienten darüber häufig nicht informiert. Sie wissen nicht gut über ihre Erkrankung Bescheid und beteiligen sich deshalb nicht aktiv an der Entscheidungsfindung (Siouta et al., 2016).

Besonders die Ungewissheit bei der Prognosestellung der Herzinsuffizienz verkompliziert es, mit Patienten über den Behandlungsablauf und die Ziele zu sprechen (McIlvennan & Allen, 2016). Zudem wird es für die Kardiologen dadurch umso schwieriger, den richtigen Zeitpunkt für eine palliativmedizinische Mitbetreuung der Patienten zu finden (Daley et al., 2006). Die Studien konnten zeigen, dass in den ersten palliativmedizinischen Konsilen meist die Symptomkontrolle im Vordergrund stand, was zeigt, dass dies die größte Belastung für Patienten mit Herzinsuffizienz sein könnte (Evangelista et al., 2014).

In vielen Studien konnte gezeigt werden, dass die behandelnden Ärzte es aus mehreren Gründen vermeiden, palliativmedizinische Aspekte bei Patienten anzusprechen. Oftmals ist es Zeit- und Ressourcenmangel, Unwohlsein oder die eigene Unfähigkeit, mit diesem Thema umzugehen. Viele besitzen auch nicht die nötigen Kommunikationsfähigkeiten, oder sind sich unsicher über die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs. Sie wissen nicht wann der richtige Zeitpunkt ist und haben Sorge, dass das Gespräch einen negativen Einfluss auf den Patienten haben könnte oder gehen davon aus, dass Patienten denken, dass sie am Lebensende angekommen sind, wenn der behandelnde Arzt das Wort „Palliativmedizin“ in den Mund nimmt. Die meisten Patienten bevorzugen es, die Wahrheit zu hören, und möchten mit solchen Gesprächen konfrontiert werden, solange sie noch in der Lage sind, diese zu führen und zu reflektieren. Sie haben nicht das Gefühl, dass diese Gespräche ihnen die Hoffnung nehmen. Es ist notwendig, dass die Behandelnden gute Kommunikationsfähigkeiten erlangen, um solche Gespräche zu führen und die Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patient zu stärken (Gordon et al., 2017).

Außerdem konnte bei Patienten, bei denen fortlaufend nach der ersten palliativmedi-

zinischen Konsultation die Behandlung fortgeführt wird, eine größere Verminderung der Symptombelastung festgestellt werden, inklusive Schmerzen und Depressionen. Dies wiederum zeigt auf, dass die Fokussierung der behandelnden Ärzte auf Bedürfnisse und Präferenzen der Patienten von größter Bedeutung für die Patienten und Familienangehörigen ist, denn dies verbessert ihre Zufriedenheit und den Gesundheitszustand ([Evangelista et al., 2014](#)).

Es ist schwierig Palliativversorgung und die kardiologische Behandlung der Patienten mit Herzinsuffizienz miteinander in Einklang zu bringen. Es wäre eher ratsam, multidisziplinär zu arbeiten, sodass die Vorteile und Spezialisierungen beider Abteilungen optimiert wird, und die bestmögliche Versorgung für Patienten erreicht werden kann ([Riley & Beattie, 2017](#)).

Oft wird das sogenannte „Advanced Care Planning“ als Übergang zwischen rein kurativer und palliativmedizinischer Therapie vorgeschlagen. Patienten können so mit einem Arzt ihres Vertrauens über die weitere medizinische Behandlung sprechen und Entscheidungen treffen, wie bei einer möglichen Eskalation der Behandlung vorgegangen werden soll. Dies wird von den meisten Patienten gewünscht, da vor allem in diesem Bereich große Unsicherheiten bestehen. Im „Advanced Care Planning“ wird wiederholt der Wille des Patienten erfragt, es handelt sich quasi um eine dynamische Form der Patientenverfügung, die unter wechselnden Bedingungen immer wieder verändert werden kann ([Houben et al., 2014](#)).

Dies bietet auch Patienten, die keine spirituellen oder religiösen Bedürfnisse haben, die Möglichkeit, ohne palliativmedizinische Konsile ihre Unsicherheiten lösen zu können ([Gordon et al., 2017](#)).

Nur wenige Patienten möchten mit ihren Behandlern über spirituelle oder religiöse Probleme sprechen ([Gordon et al., 2017](#)), obwohl Daten zeigen, dass eine höhere Spiritualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz zu weniger Depressionen und einer besseren Lebensqualität führt.

2.3.3 Hindernisse in der palliativmedizinischen Betreuung der Patienten mit Herzinsuffizienz

Durch die bisher meist nicht etablierte Interaktion und Kooperation zwischen Kardiologen und Palliativmedizinern, sowie durch das nicht ausreichende Verständnis vom jeweils anderen Fachgebiet gestaltet sich die multiprofessionelle Annäherung an die Bedürfnisse der Patienten schwierig (O'Leary & Tiernan, 2008; Kavalieratos, Kamal et al., 2014). Nicht zuletzt ist das Verständnis vom Prinzip der Palliativmedizin bei Kardiologen, Patienten mit Herzerkrankungen und ihren Angehörigen häufig missverständlich, da sie eine palliativmedizinische Versorgung ausschließlich als Versorgungsform am Lebensende ansehen. (Millerick & Armstrong, 2015).

Kardiologen werden in der Regel nicht schwerpunktmäßig in der Palliativmedizin ausgebildet und haben oft keine klare Vorstellung davon wie sie die traditionelle, kurative Therapie der herzinsuffizienten Patienten ergänzen kann. Dies führt auch dazu, dass ihnen nicht bewusst ist, wann die Palliativmedizin bestmöglich eingesetzt werden kann, sodass palliativmedizinische Versorgungsmethoden und darin verborgene Ressourcen bei Patienten mit Herzinsuffizienz nicht genutzt werden.

Ein Problem ist außerdem, dass die Begriffe der palliativmedizinischen Versorgung und der Versorgung der Patienten in Hospizen zu verschmelzen scheinen. Die Unterschiede sind nicht allen Kardiologen – aber vor allem auch den Patienten – nicht bewusst. Denn während die Versorgung im Hospiz sich wirklich nur auf eine Symptomkontrolle am Lebensende der Patienten beschränkt, kann mit der palliativmedizinischen Versorgung, ganz gleich ob ambulant oder im Krankenhaus, an jedem Punkt des Erkrankungsverlaufes begonnen werden (Kavalieratos, Kamal et al., 2014), vor allem auch unterstützend zur kurativen und lebenserhaltenden Therapie. Vielen Kardiologen ist nicht bewusst, dass die Palliativmedizin völlig unabhängig von der Prognose des Krankheitsverlaufes steht und die kurative Therapie nicht ablösen, sondern nur ergänzen soll (Kavalieratos, Kamal et al., 2014).

Deshalb wird von vielen Kardiologen auch fälschlicherweise davon ausgegangen, Patienten würden palliativmedizinische Versorgung generell ablehnen, da sie die lebensverlängernde Therapie nicht einstellen möchten, was jedoch gar kein Ziel der Palliativmedizin ist (Kavalieratos, Kamal et al., 2014). Es ist nicht ausreichend bekannt, was palliativmedizinische Versorgung ist, was sie vom Hospiz unterscheidet und was sie für Patienten, Angehörige sowie auch das behandelnde Team bietet, wann sie für Patienten profitabel ist und wie sie angegangen werden sollte (Kavalieratos, Kamal et al., 2014).

Zu guter Letzt vermeiden es einige Kardiologen auch, ihren Patienten eine palliativmedizinische Mitbetreuung vorzuschlagen, um keine Hoffnungen zu zerstören (Lingard et al., 2013). Hier zeigt sich ganz deutlich, dass auch das Verständnis der Patienten für die genaue Definition der Palliativmedizin verändert werden muss, damit sie wissen, dass Palliativmedizin keine sofortige Einstellung der lebensverlängernden Maßnahmen und aggressive Ansätze zur Symptomkontrolle bedeutet (Metzger et al., 2013).

Einer der Schlüsselpunkte ist es, dass Palliativmedizin immer noch als Behandlung am Lebensende gesehen wird, nicht als Behandlungsoption für das Leben mit potentiell lebensbedrohlichen Erkrankungen. Palliativmedizin ist Lebensmedizin, und dies muss viel mehr in der Öffentlichkeit verankert werden. Es ist wichtig, dass sowohl Ärzte als auch Patienten darüber ausreichend und richtig informiert werden, denn nur dies kann den Behandlungsverlauf der Herzinsuffizienz entscheidend verändern. Entscheidend ist auch die Ambivalenz der Ärzte bei der Entscheidung für eine palliativmedizinische Mitbetreuung. Bei onkologischen Patienten ist es oft völlig normal, dass Palliativmediziner dann hinzugezogen werden, wenn die Therapieoptionen noch lange nicht ausgeschöpft sind, und dass dies auch ein Zeitpunkt ist, an dem sich Angehörige die meiste Unterstützung wünschen (Dionne-Odom et al., 2014; Riley & Beattie, 2017).

Obwohl in Studien auch von sehr guten Kooperationen berichtet wurde, wünschen sich die meisten Palliativmediziner eine engere Zusammenarbeit mit den

Kardiologen, wodurch Konsile leichter und adäquater angepasst werden könnten, gegenseitig voneinander gelernt werden könnte und sowohl Patienten als auch die Belegschaft deutlich zufriedener werden könnten. Aus kardiologischer Sicht fehlt häufig nur das Wissen darüber, wie die Patienten von der Palliativmedizin profitieren können, genauso wie über die Vorstellungen und Präferenzen der Patienten, die oft nicht ausreichend erfasst werden (Daley et al., 2006). Dabei ist es gerade wichtig, die Präferenzen der Patienten zu verstehen, um hochqualitative Entscheidungsfindung zu sichern Dev et al. (2012).

Die gemeinsame Entscheidungsfindung mit Patienten involviert sowohl den Patienten als auch die Behandler mit dem Ziel, den für den Patienten bestmöglichen Behandlungsplan aufstellen zu können, in dem alle Wünsche des Patienten berücksichtigt werden (McIlvennan & Allen, 2016).

Obwohl es intuitiv als das Beste erscheint, hat es sich noch nicht etabliert, dass Patienten Entscheidungen über ihren Krankheitsverlauf und ihre Wünsche während einer akuten Dekompensation treffen (Gordon et al., 2017). Jede Krankenhaus-einweisung könnte hier als neue Chance gesehen werden, die palliativmedizinische Mitbetreuung zu initiieren (von Schwarz et al., 2020). Die Palliativmediziner müssten zudem spezialisierter in Bezug auf Patienten mit Herzinsuffizienz sein, denn es ist nicht zielführend, onkologische Konzepte auf herzinsuffiziente Patienten zu übertragen, da die Bedürfnisse unterschiedlich sind, wenngleich es viele Schnittstellen zwischen den Patientengruppen gibt (O'Leary et al., 2009). Es wäre möglich, einen Kardiologen die palliativmedizinische Betreuung seines Patienten selbst übernehmen zu lassen, sobald er den Zeitpunkt erkannt hat, an dem palliativmedizinische Mitbetreuung für seinen Patienten notwendig und vorteilhaft ist, und sofern er ausreichend in Gesprächsführung und gemeinsamer Entscheidungsfindung ausgebildet ist. Am besten wäre eine Kooperation zwischen Kardiologen und Palliativmedizinern, bei der die Palliativmediziner von den kardiologischen Fähigkeiten profitieren können und die Kardiologen ein größeres Verständnis für die Möglichkeiten und Anwendung der Palliativmedizin erlangen (O'Leary et al.,

2009).

Die Hindernisse, die dafür sorgen, dass Palliativmedizin nicht in den frühen Erkrankungsverlauf integriert wird, macht die Versorgung immer noch ineffektiv und ungenügend. Die Kenntnisse der Kardiologen in diesem Bereich sind immer noch sehr gering, und dies liegt hauptsächlich daran, dass die Meinung vertreten wird, dass die häufige Anwendung hoch technologischer Interventionsmöglichkeiten als Benefit für die Patienten gesehen wird ([Romanò, 2020](#)).

Auch aus kardiologischer Sicht konnte in Studien gezeigt werden, dass die Zusammenarbeit mit den Palliativmedizinern einen positiven Effekt für ihren klinischen Alltag hat, denn die Kardiologen fühlten sich besser informiert und unterstützt und konnten sich bei Entscheidungen bei den Palliativmedizinern rückversichern ([Metzger et al., 2013](#)).

Es ist wichtig, dass die Denkweise aller Ärzte und Behandler sich zugunsten der Palliativmedizin verändert: diese sollte von allen wertgeschätzt werden. Sie sollte nicht als terminale Behandlung für sterbende Patienten, sondern als unterstützende, ganzheitliche Behandlung für Patienten, die zwar schwere Erkrankungen haben, gesehen werden. Die Ärzte, die Patienten mit Herzinsuffizienz behandeln, müssen lernen, dass sie nicht nur die Krankheit selbst behandeln, sondern den Menschen mit dieser Erkrankung ([Gordon et al., 2017](#)).

Da viele Patienten und Angehörige nicht wissen, welche Möglichkeiten ihnen die Palliativmedizin bieten kann und sie im Verlauf ihrer Erkrankung nicht ausreichend darüber aufgeklärt werden, verhält es sich nach momentanem Forschungsstand so, dass nur eine Minderheit der Patienten eine verbesserte Lebensqualität der verlängerten Überlebenszeit vorzieht. So wünschten sich 49% der Patienten in einer Studie, keine Zeit zu verschenken, während nur 25% sagten, dass sie alle Zeit dafür geben würden, sich einfach besser zu fühlen. Solche Aussagen sind allerdings schwer zu interpretieren, da die Belastung der Patienten sowie ihre Präferenzen sehr individuell verschieden sind. Zudem könnte dies auch darin

begründet sein, dass die Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz wesentlich mehr lebenserhaltende und lebensverlängernde medizinische Interventionen erhalten, als Patienten mit ähnlichen ernsthaften progredienten Erkrankungen.

Allerdings konnte in weiteren Studien, die Patienten in den letzten sechs Monaten ihrer Erkrankung befragt haben, herausgestellt werden, dass diese es meist vorziehen, schneller zu sterben, als ihre verbleibende Zeit mit parenteraler Ernährung, am Beatmungsgerät oder im Koma zu verbringen. Zeitgleich haben viele Patienten das Bedürfnis, bei ihrer Familie zu sein, während sie aber befürchten, ihre Angehörigen zu sehr zu belasten und sich fragen, ob der Versorgungsstandard, den sie im Krankenhaus bekommen, zu Hause überhaupt gewährleistet werden kann. Vor allem im Endstadium der Erkrankung möchten Patienten bei ihren Angehörigen sein und es besteht eine große Angst davor, alleine sterben zu müssen (Dev et al., 2012). Auch hier könnte die palliativmedizinische Versorgung unterstützend tätig sein, denn sie bietet sowohl die Möglichkeit, Angehörige ins Krankenhaus mit aufzunehmen, als auch die Möglichkeit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

Problematisch ist es, dass viele Patienten mit Herzinsuffizienz ihre Überlebenszeit überschätzen. Dies liegt in der fehlenden Kommunikation mit den behandelnden Ärzten begründet und ist einer der Gründe, warum Patienten Palliativmedizin ablehnend gegenüberstehen. Ihnen ist nicht bewusst, wie schwerwiegend ihre Erkrankung ist und dass Palliativmedizin für sie durchaus vorteilhaft sein kann, ganz gleich, wie ihre Prognose ist (McIlvennan & Allen, 2016). Dies erklärt, warum viele Patienten gar nicht erst um palliativmedizinische Mitbetreuung nachsuchen (Denvir et al., 2015). Sie bevorzugen, dass alles getan wird, was möglich ist, um das Leben zu verlängern. Es fällt ihnen schwer, zu begreifen, dass das Leben endlich ist (Denvir et al., 2015).

Sowohl Patienten als auch pflegende Angehörige haben bereits kurz nachdem die Diagnose gestellt wurde das Bedürfnis nach Unterstützung, um sich über die Erkrankung bewusst zu werden, und sie würden diese Unterstützung auch gerne im Verlauf der Erkrankung weiter in Anspruch nehmen (Bekelman et al., 2011).

In einer Fall-Kontroll-Studie konnte gezeigt werden, dass von Patienten und ihren Angehörigen, die mit der durchgeführten kardiologischen Behandlung zufrieden waren, die palliativmedizinische Mitbetreuung als additiv oder sogar als Steigerung der guten Versorgung, die sie bereits von den Kardiologen erhielten, wahrgenommen wurde. Bei Patienten allerdings, die unzufrieden mit ihrer bisherigen kardiologischen Betreuung waren, wurde die palliativmedizinische Behandlung als Korrekturmaßnahme gesehen, bei der persistierende Defizite sowie das Aufklären von Missverständnissen im Vordergrund standen ([Metzger et al., 2013](#)).

Einige Patienten beklagten sich darüber, dass zwischen den verschiedenen behandelnden Instanzen zu wenig Kommunikation herrsche, wodurch inadäquate professionelle Unterstützung und sogar ein Fehlen von Privatsphäre und Würde in der Behandlung entstehe ([Dev et al., 2012](#)). Momentan wird die Versorgung von Patienten mit Herzinsuffizienz oft von Behandlern aus unterschiedlichen Institutionen übernommen, die untereinander nicht optimal koordiniert und verbunden sind. Dies führt dazu, dass sie unterschiedliche Werte, Behandlungsansätze und Möglichkeiten an die Patienten herantragen, was wiederum eine Schwierigkeit der Entscheidungsfindung für die Patienten mit sich bringt. Zudem kann die Frage aufkommen, wer für die noch zusätzliche Integration der palliativmedizinischen Versorgung in diese multidisziplinäre Versorgung zuständig ist ([Lingard et al., 2013](#)).

Am schwierigsten ist es, unter allen Patienten mit Herzinsuffizienz diejenigen auszuwählen, die zu einem bestimmten Zeitpunkt der Erkrankung von palliativmedizinischen Behandlungsmethoden profitieren würden ([Adler et al., 2009](#)).

Generell sollten vor allem Kardiologen, die Patienten mit mechanischen Kreislaufunterstützungssystemen betreuen, eine aktive Rolle in der Entscheidungsfindung haben, und die Fähigkeit dazu besitzen, die Patienten über unvorhersehbare Verläufe, wie Komplikationen mit dem Gerät, schlechte Prognose und Verschlechterung der Lebensqualität aufzuklären. In Studien konnte bereits gezeigt werden, dass eine Zusammenarbeit zwischen palliativmedizinischen und chirurgischen

Teams die Krankenhausaufenthalte verkürzen und somit auch die Kosten für das Gesundheitssystem verringern konnte (Lewin & Schaefer, 2017). Vor allem auch Patienten, die im Laufe der Erkrankung nicht mehr als Transplantationspatienten geeignet sind, sollten palliativmedizinisch betreut werden und das möglichst frühzeitig (von Schwarz et al., 2020). Sobald ein linksventrikuläres Unterstützungssystem des Herzens eingebracht wird, wäre eine palliativmedizinische Mitbetreuung des Patienten indiziert (Riley & Beattie, 2017).

Die klinischen Leitlinien beziehen sich hauptsächlich auf folgende Faktoren, die für eine palliativmedizinische Mitbetreuung der Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz sprechen:

1. intravenöse inotrope Therapie zur Verbesserung der Symptomlast
2. Intensivierung der Leitlinienbasierten medikamentösen Therapie zur Verbesserung der Symptomlast
3. der Gebrauch von intravenösen Diuretika zur Verbesserung der Symptomlast
4. Überweisung an eine kardiologische Spezialklinik
5. Kommunikation über eine Deaktivierung der implantierten Defibrillatoren
6. Verbesserung der gemeinsamen Entscheidungsfindung
7. verbesserter Zugang zum Hospiz und zur palliativmedizinischen Versorgung für Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz (Lewin & Schaefer, 2017)

Zudem wird in vielen Studien davon gesprochen, dass eine Struktur fehlt, wie man das fortgeschrittene Behandlungskonzept der Patienten koordiniert und dabei Kardiologen, Palliativmediziner und die weitere Betreuung der Patienten miteinschließt (Dev et al., 2012).

2.3.4 Positive Erfahrungen mit der palliativmedizinischer Versorgung bei herzinsuffizienten Patienten

Palliativmedizinische Betreuung fördert die Zufriedenheit der Patienten, indem sie die Kommunikation zwischen den Patienten, Ärzten und weiteren Betreuern erleichtert und dem Patienten sowie dessen Angehörigen emotionale und spirituelle Unterstützung und mögliche Ressourcen aufzeigt (Koberich et al., 2015).

Viele als fehlend beklagte Maßnahmen (wie vor allem die Symptomkontrolle und die verstärkte Kommunikation) gehören zum Behandlungskonzept der Palliativmedizin, was auch dadurch bewiesen wird, dass Patienten, die palliativmedizinische Mitbetreuung im Endstadium ihrer Herzinsuffizienz erhielten, zufriedener mit den Behandlungskonzepten waren. Frühzeitige palliativmedizinische Mitbetreuung während der konventionellen Betreuung der Herzinsuffizienz scheint der Ansatz zu sein, der das beste Ergebnis und die größte Zufriedenheit für Patienten und behandelnde Ärzte sichert (Cheang et al., 2015). Je früher palliativmedizinische Mitbetreuung der herzinsuffizienten Patienten angefordert wird, desto effektiver kann die Betreuung der individuellen Patienten mit Herzinsuffizienz sein (Evangelista et al., 2012). Die größten Möglichkeiten zur Verbesserung der Behandlung in der terminalen Herzinsuffizienz bieten die Reduzierung der physischen und emotionalen Belastung, die Erstellung eines Behandlungsplans für die Patienten nach der Entlassung, eine effiziente Entlastung von den Symptomen und Möglichkeiten für ehrliche Kommunikation (Dev et al., 2012).

In einer Fall-Kontroll-Studie konnte gezeigt werden, dass Patienten, die ein palliativmedizinisches Konsil erhielten, Verbesserungen der Symptome, vor allem bei Erschöpfung, Schmerzen, Depressionen und Übelkeit, zeigten (Evangelista et al., 2012). Auch mussten bei diesen Patienten weniger Opiode verwendet werden, sie waren zufriedener mit der ganzheitlichen Betreuung und dem Konzept der Behandlung (O'Leary et al., 2009).

Die Patienten profitierten meist erst nach 3 Monaten von der palliativmedizinischen

Mitbetreuung. Dies könnte daran liegen, dass auch dann erst ein Vertrauensverhältnis zwischen den Patienten und den Behandlern entstanden ist ([Ghashghaei et al., 2016](#)).

Es ist wichtig, einerseits das Verständnis füreinander -zwischen Kardiologie und Palliativmedizin- zu fördern, aber auch deutlich zu definieren, welche Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zu welchem Zeitpunkt ihrer Erkrankung und von welcher Form der palliativmedizinischen Mitbetreuung profitieren könnten. Erste Versuche, Messinstrumente für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf speziell für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zu entwickeln, sind zwar erfolgt ([Waller et al., 2013](#)), konnten sich aber bisher nicht durchsetzen.

Wenn es einen interdisziplinären Ansatz zur Versorgung der Patienten gab, fiel es den Kardiologen leichter, sich mit den Möglichkeiten der palliativmedizinischen Versorgung anzufreunden, was zu einer angemesseneren und früheren Betreuung der Patienten führte. Zukünftige Studien sollten vor allem zeigen, wie man Patienten erkennt, die alsbald versterben könnten und wie man die interdisziplinäre Arbeitsweise verbessern könnte ([Lewin & Schaefer, 2017](#)).

Wenn Hausärzte, die die primäre Versorgung der Patienten übernehmen, eng mit Kardiologen und Palliativmedizinern zusammenarbeiten, führt dies zur bestmöglichen Versorgung der Patienten ([Fendler et al., 2015](#)).

Zusammenfassend kann man sagen, dass allen beteiligten Instanzen, den Kardiologen und den Palliativmedizinern, und auch teilweise der Gesellschaft sowie den Patienten bewusst ist, dass Palliativmedizin eine Ressource bildet, die Lebensqualität und die Behandlung der Patienten zu optimieren, es aber momentan noch an einer Struktur und geeigneten Messinstrumenten fehlt, um diese Patienten zu identifizieren und den richtigen Zeitpunkt zur palliativmedizinischen Mitbetreuung auszumachen.

2.3.5 Palliativmedizinische Betreuung von Angehörigen der Patienten mit Herzinsuffizienz

Die Angehörigen von Patienten mit schweren, zum Tode führenden Erkrankungen, sind diesen oft eine sehr große Stütze. Sie tragen sehr zu ihrem Wohlbefinden und zur Qualität der Versorgung bei, doch sie bleiben durch ihre Fürsorge nicht unbelastet, und haben häufig mit schweren psychosozialen und auch physischen Belastungen zu kämpfen. Gerade deshalb werden in der Palliativmedizin die Patienten und ihre Angehörigen als eine Einheit betrachtet. Im Verlauf der Erkrankung, besonders, wenn der Patient dem Sterbeprozess näher kommt, übersteigt die Belastung des Angehörigen noch die des Patienten. Palliativmedizin hat es als Ziel, nicht nur die Lebensqualität des Patienten zu verbessern, sondern auch die der Angehörigen (Ullrich et al., 2017; Oechsle, 2019).

Pflegende Angehörige, Partner und Freunde von Patienten mit schweren Erkrankungen sind Schlüsselfiguren für das Wohlbefinden, gerade durch ihre Unterstützung und ihre aktive Teilhabe bei Entscheidungen, die die Behandlung und das weitere Vorgehen betreffen (Ullrich, Theochari et al., 2020).

Evidenzbasiert ist es, dass die Medikation, koronare Revaskulationstherapien, mechanische Herzunterstützungssysteme und Resynchronisationstherapien das Überleben bei Herzinsuffizienz verbessert haben. Oft sind diese gewonnenen Lebensjahre aber begleitet von hoher Morbidität und einer ungewissen Prognose, die schwierige Diskussionen und Entscheidungen über die Behandlung und die Lebensqualität mit sich bringt. Diese Last überträgt sich häufig auch auf die Angehörigen, die eine völlig neue Rolle im Leben des Patienten einnehmen müssen, um den Krankheitsverlauf zu verbessern. Auch die Angehörigen können somit Bedürfnisse entwickeln, die zu vor allem psychischem Stress und schlechterer Lebensqualität führen können (Bakitas et al., 2017). Viele der pflegenden Angehörigen gaben an, sich über die Länge des Zeitraums, in dem sie sich um die Patienten gekümmert haben, immer mehr belastet zu fühlen. Sie übernahmen

viele Tätigkeiten, die sonst die Pflegekräfte übernommen haben ([Dionne-Odom et al., 2014](#)).

In vielen Studien konnte gezeigt werden, dass die Angehörigen von Patienten mit schweren Erkrankungen oft relevante psychosoziale Belastungen haben, die noch nicht ausreichend behandelt werden ([Ullrich et al., 2017](#)).

Es zeigten sich häufige gesundheitliche Probleme bei Angehörigen von schwerkranken und sterbenden Patienten, vor allem Erschöpfung und Schlaflosigkeit. Je schwerer die Erkrankung des Patienten wurde, desto mehr nahm auch die Belastung der Angehörigen zu ([Ullrich et al., 2017](#)).

Die Herzinsuffizienz beeinflusst nicht nur das Leben der Patienten, sondern auch das der Angehörigen. Sie leiden vor allem unter sozialer Isolation, Ängsten, Schlaflosigkeit und Depressionen ([Ziehm et al., 2016](#)). Mehr Möglichkeiten zur Fortbildung der Angehörigen sowie emotionale Unterstützung würde den Stress vermindern ([Cagle et al., 2017](#)).

Es wird angenommen, dass Palliativmedizin von den Patienten als gleichwertig zur Euthanasie betrachtet wird. Deshalb möchten Patienten und vor allem ihre Angehörigen nicht, dass mit palliativmedizinischer Mitbetreuung begonnen wird, sondern möchten lieber, dass noch alles Mögliche unternommen wird, um das Leben zu verlängern. Es scheint ein sehr großes Problem zu sein, dass die Angehörigen nicht loslassen können ([Ziehm et al., 2016](#); [Romanò, 2020](#)).

Allerdings zeigte sich auch, dass je mehr palliativmedizinische Interventionen es gab, desto zufriedener waren die Patienten und ihre Angehörigen. Die Angehörigen gaben außerdem eine geringere Belastung an. Viele Familien hätten sich schon früher im Krankheitsverlauf eine palliativmedizinische Mitbetreuung gewünscht, was dafür spricht, Palliativmedizin immer früh in den Krankheitsverlauf zu integrieren ([Lewin & Schaefer, 2017](#)).

Die fortschreitende Schwere der Herzinsuffizienz ist eine belastende und intensive persönliche Erfahrung. Während dieser Zeit wird der Patient sein soziales

Umfeld als große Stütze brauchen, die in den Behandlungsplan mit eingebunden werden sollte (Diop et al., 2017). Der Vorteil der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung ist es, dass vor allem in Situationen, die kein Notfall sind, auch mal über Entscheidungen gesprochen werden kann, die dem Patienten und den Angehörigen irgendwann einmal bevorstehen. Dies macht es leichter, im Behandlungsverlauf Wünsche zu realisieren (Lewin & Schaefer, 2017). Es wäre hilfreich, wenn im Behandlungsverlauf mehr mit den Patienten und ihren Angehörigen gesprochen würde, vor allem darüber, wie die Krankheit sich weiter entwickeln wird, wie die Prognose ist und welche Behandlungsoptionen es gibt (Cagle et al., 2017).

Viele pflegende Angehörige wünschen sich eine bessere Aufklärung über das Symptommanagement und die dazugehörige Pflege, Bedürfnisse im alltäglichen Leben, Umgang mit unsicherer Prognose und Verbesserung des Stresses, den der Patient erlebt (Ullrich, Marx et al., 2020).

Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen den pflegenden Angehörigen und den Palliativteams bringt Vertrauen und Verlässlichkeit und kann so eine Form der emotionalen Unterstützung darstellen (Cagle et al., 2017). Je besser die Qualität der Versorgung des Patienten ist, desto mehr steigt auch die Lebensqualität der Angehörigen (Ullrich et al., 2017).

Frühe Diskussionen über Entscheidungsfindungen werden von Patienten und Angehörigen präferiert, vor allem weil sie sowohl den Patienten als auch den Angehörigen mehr Zeit verschaffen, mit der Diagnose und dem Verlauf der Erkrankung zurecht zu kommen. Angehörige von Patienten, die erst sehr spät ins Hospiz eingewiesen werden, sind sehr viel weniger zufrieden mit der Betreuung im Hospiz. Sie fühlen ihre Bedürfnisse nicht ausreichend erfüllt, auch weil sie nicht genug Zeit hatten, sich auf den Tod und die Schwere der Erkrankung ihres Angehörigen einzustellen (Gordon et al., 2017).

Viele der Bedürfnisse und Belastungen, die bei pflegenden Angehörigen im Laufe der Erkrankung auftreten, können adäquat erfüllt und behandelt werden. Hierfür ist

es wichtig, dass diese Bedürfnisse und Belastungen rechtzeitig festgestellt werden, um eine effektive und ausreichende Unterstützung zu gewährleisten (Ullrich, Marx et al., 2020).

3. Material und Methoden

3.1 Studiendesign

Diese prospektive Querschnittstudie untersuchte sowohl die psychologische und psychosoziale Belastung der Patienten, als auch den potentiellen Bedarf für palliativmedizinische Mitbetreuung für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz, die sich in stationärer kardiologischer Behandlung am universitären Herzzentrum in Hamburg-Eppendorf befanden.

Bedingt durch den explorativen Charakter dieser Querschnittstudie konnten Patienten zu jeglichem Zeitpunkt der stationären Behandlung in der kardiologischen Abteilung des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf oder aller Stadien des Verlaufs ihrer Herzinsuffizienzerkrankung in die Studie eingeschlossen werden. Somit waren die Einschlusskriterien lediglich eine kardiologisch diagnostizierte chronische Herzinsuffizienz, die stationäre Behandlung im Universitätsklinikum, ein Alter von über 18 Jahren, eine ausreichende kognitive Leistung und eine ausreichende Kenntnis der deutschen Sprache, die eine Fragebogenanalyse ermöglichen sowie eine sichergestellte Einwilligungsfähigkeit der Patienten voraussetzt.

Es konnten also alle Patienten eingeschlossen werden, die am Universitären Herzzentrum Hamburg wegen einer schweren Herzerkrankung stationär betreut wurden und die laut NYHA Klassifikation eine Einschränkung der Funktionalität hatten.

Alle eingeschlossenen Patienten gaben vor Eintritt in die Studie ihr schriftliches Einverständnis ab. Vor Studieneinschluss erfolgte eine ausführliche Information aller Patienten über die Methodik und Zielsetzung des Projektes. Die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg genehmigte das Studienprotokoll (PV5010).

Für die Pilotphase zur Prüfung der Praktikabilität war der Einschluss von 50 Patienten geplant. Da sich das Projekt im weiteren Verlauf als praktikabel erwies, konnten in der Validierungsphase weitere 98 Patienten eingeschlossen werden. Es war eine Rekrutierung von 150 Patienten geplant.

Zusätzlich wurde bei allen eingeschlossenen Patienten deren Überlebensprognose entsprechend dem Seattle Heart Failure-Modell errechnet, um die Schwere der Erkrankung zu ermitteln. Dabei handelt es sich um ein Prognosemodell für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz, das insgesamt 20 verschiedene Parameter berücksichtigt. Dabei werden zuerst die allgemeinen Parameter Geschlecht, Alter, Gewicht, NYHA-Status ([The American Medical Association, 1953](#)), Ejektionsfraktion, Blutdruck sowie das Vorhandensein einer Ischämie erhoben. Danach wird ohne Eingabe der Dosierung angegeben, ob die Patienten ACE-Hemmer, Beta-Blocker, Angiotensin-II-Rezeptorblocker, Statine, Allopurinol oder Aldosteronhemmer erhalten. Als nächstes muss angegeben werden, ob bereits Interventionen durchgeführt worden sind. Im Seattle Heart Failure-Modell enthalten sind hier ein biventrikulärer Schrittmacher, ein ICD, ein biventrikulärer ICD und ein LAVD. Ebenso müssen Diuretika und ihre Dosierung angegeben werden, mögliche einzugebende Diuretika sind hierbei Furosemid, Bumetanid, Torasemid, Metolazon und Hydrochlorthiazid. Um die errechnete Prognose final ermitteln zu können, müssen zudem diverse Laborwerte eingegeben werden: das Hämoglobin, die Lymphozytenzahl, die Harnsäure, das Gesamtcholesterin und der Natriumgehalt des Blutes. Aus all diesen Parametern ermittelt der Rechner dann die Überlebenswahrscheinlichkeit des Patienten für ein Jahr, für zwei und für fünf Jahre.

Sämtliche Parameter für das Seattle Heart Failure-Modell sowie sämtliche Begleiterkrankungen, das Alter und das Geschlecht wurden aus der digitalen Patientenakte des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf entnommen.

3.2 Messinstrumente

3.2.1 Selbsteinschätzung der Patienten

Der dreiseitige Selbsteinschätzungsbogen der Patienten beinhaltete die deutsche Version von drei standardisierten und validierten Messinstrumenten.

Als erstes wurden die körperliche und psychische Symptombelastung mit Hilfe des MIDOS-Symptom-Fragebogens ermittelt (Minimal-Documentation-System), das für palliativmedizinisch betreute Patienten im deutsch-sprachigen Raum entwickelt und validiert wurde (Stiel et al., 2010; Ostgathe et al., 2011). Das MIDOS ist eine deutsche Kurzfassung des international standardisierten und validierten Edmonton Symptom Assessment Systems (ESAS) (Bruera et al., 1991; Chang et al., 2000).

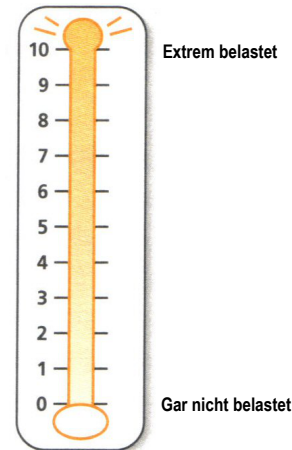
Die psychische Belastung und die Faktoren, die potentiell eine solche Belastung auslösen können, wurden durch das so genannte Distress-Thermometer der NCCN (National Comprehensive Cancer Network) ermittelt (Bekelman et al., 2009; Millerick & Armstrong, 2015).

Um Patienten auf Ängste und Depressionen screenen zu können, wurde der PHQ-4-Fragebogen verwendet (Patient Health Questionnaire) (Kavalieratos, Kamal et al., 2014; Waller et al., 2013).¹

Die Standardversion des MIDOS-Fragebogens (Ostgathe et al., 2011), einer deutschen Version der Edmonton Symptom Assessment Skala (ESAS) (Kavalieratos, Kamal et al., 2014), schließt acht primär physische Symptome (Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe, Verstopfungen, Schwäche, Appetitlosigkeit und Müdigkeit) ein. Wir fügten diesem noch zwei psychologische Symptome, Depressivität und Angst, hinzu, um auch die psychologische Symptombelastung einzubeziehen. Zudem konnten die Patienten noch zwei andere Symptome, unter denen sie leiden, angeben.

¹Die Fragebogen finden sich im Anhang.

Die Patienten sollten diese 12 Symptome beim Ausfüllen des Fragebogens auf einer 4-Punkte-Skala von 0, was keine Symptombelastung bedeutet, bis hin zu 3, was eine schwere Symptombelastung zeigte, für ihre jeweilige Situation bewerten. Zusätzlich wurde das allgemeine Gesamtbefinden auf einer 5-stufigen Skala von „sehr schlecht“ bis „sehr gut“ erfasst.



Das Distress-Thermometer (DT) (Roth et al., 1998; Mehnert et al., 2006) bewertet die psychische Belastung innerhalb der letzten sieben Tage auf einer elfstufigen Likert-Skala von 0, was keine psychologische Belastung bedeutet, bis hin zu 10, was für einer extrem belastenden Situation spricht. Eine Zahl über 5 wurde für onkologische Patienten als Hinweis auf relevante psychische Belastung validiert.

Zusätzlich wurden 36 potentielle Probleme aus fünf Kategorien ermittelt (alltägliche, familiäre, emotionale, spirituelle und physische Probleme), die Ursache einer solchen Belastung sein können. Diese konnten von den Patienten mit „ja“ oder „nein“ angekreuzt werden. Bei der Kategorie „praktische Probleme“ wurden die Wohnsituation, die Versicherung, Arbeit oder Schule, Beförderung (Transport) und Kinderbetreuung ermittelt, in der Kategorie „familiärer Probleme“ Probleme im Umgang mit dem Partner oder mit den Kindern.

In der Kategorie „emotionale Probleme“ konnten die Patienten Sorgen, Ängste, Traurigkeit, Depressionen, Nervosität und Verlust der Interessen an alltäglichen Aktivitäten angeben, in der Kategorie „spirituelle/religiöse Probleme“ Probleme in Bezug auf Gott oder Verlust des Glaubens. In der Kategorie „körperliche Probleme“ ging es um Schmerzen, Übelkeit, Erschöpfung, Schlaf, Bewegung und Mobilität, das Waschen und Ankleiden, das äußere Erscheinungsbild, die Atmung, Entzündungen im Mundbereich, Essen und Ernährung, Verdauungsstörungen,

Verstopfung, Durchfall, Veränderungen beim Wasserlassen, Fieber, trockene und juckende Haut, trockene und verstopfte Nase, Kribbeln in Händen und Füßen, sich angeschwollen/aufgedunsen fühlen, Gedächtnis und Konzentration sowie sexuelle Probleme.

Der PHQ-4-Fragebogen mit seinen vier Elementen dient als Screening-Instrument für Symptome wie Ängste und Depression und ist eine Kombination des GAD-2 und des PHQ-2-Fragebogens (Kavalieratos, Kamal et al., 2014; Waller et al., 2013). Der PHQ-2-Fragebogen mit seinen zwei Elementen ist eine Kurzversion des PHQ-9 (Patient Health Fragebogen), der auf den diagnostischen Kriterien der DSM-IV für schwerwiegende depressive Funktionsstörungen basiert und über exzellente Reliabilität und Validität verfügt.

Zwei Elemente beurteilen die Häufigkeit depressiver Symptome innerhalb der letzten Woche und werden auf einer 4-Punkt-Likert-Skalierung angegeben, die von 0= gar nicht bis zu 3 = nahezu jeden Tag reicht (mögliche Punktzahlen von 0 bis 6). Eine Punktzahl von 3 zeigt eine Depression an (Kavalieratos, Kamal et al., 2014; Waller et al., 2013).

Der 2-Elemente-GAD-2-Fragebogen ist eine Kurzform des GAD-7 (General Anxiety Disorders Scale), der auf den diagnostischen Kriterien des DSM-IV basiert. Dieser zeigt generalisierte Angststörungen an und hat sowohl bei den Kriterien, dem Aufbau, den Einflussgrößen als auch bei der prozesstechnischen Gültigkeit eine exzellente Reliabilität. Zwei weitere Elemente beurteilen Ängste innerhalb der letzten Woche. Sie wurden ebenfalls auf einer 4-Punkte-Likert-Skalierung angegeben, die von 0=„gar keine Problematik“ bis zu 3= „nahezu jeden Tag“ (mögliche Punktzahlen von 0 bis 6) beurteilt. Eine Punktzahl von mehr als 3 zeigt Angst an(Kavalieratos, Kamal et al., 2014; Waller et al., 2013).

Der PHQ-4 kann generell Punktzahlen von 0-12 erreichen. Punktzahlen von 0-2 können als „normal“ interpretiert werden, Punktzahlen von 3-5 als „mild“, 6-8 als „moderat“ und 9-12 als „schwer“. Die Patienten konnten die vier Punkte „wenig

Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten“, „Niedergeschlagenheit, Schwermut, Hoffnungslosigkeit“, „Nervosität, Ängstlichkeit, Anspannung“ sowie „Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren“ ankreuzen.

3.2.2 Fremdeinschätzung der behandelnden Kardiologen

Zum Screening auf einen möglichen palliativmedizinischen Versorgungsbedarf durch die Einschätzung des behandelnden Kardiologen wurde eine speziell für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz deutschsprachige modifizierte Version des im Original für onkologische Patienten entwickelten und validierten „Five-Item Palliative Care Screening Tool“ entwickelt (Glare et al., 2011; Glare & Chow, 2015). Das „Five-Item Palliative Care Screening-Tool“ wurde ursprünglich von Glare et al. (2011) entwickelt, um den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zu eruieren. Um diesen zum Screening der Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz nutzen zu können, ersetzen wir „metastasierte oder lokal fortgeschrittene Krebserkrankung“ in den Screening-Elementen 1 und 3 durch „chronische Herzinsuffizienz“ und eliminierten Komplikationen im Element 3, die mit einer Krebserkrankung assoziiert sind (Gehirnmetastasen, Hyperkalzämie, Delir, Spinalkanalkompression, Leberzirrhose im Endstadium).

Im 2. Element ersetzen wir den funktionalen Status Score der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) durch den funktionalen Status der NYHA-Klassifikation. Im 4. Element eliminierten wir „chronische Herzinsuffizienz“ als potentielle Nebenerkrankung und ergänzten stattdessen „metastasierte oder lokal fortgeschrittene Krebserkrankung“. Das 5. Element, das Unterelemente, die Probleme der Patienten mit palliativmedizinischen Versorgungsbedarf beschreibt, haben wir unverändert übernommen. Das „5-Item-Palliative Care Screening Tool“ das wir nach unserer Modifikation in „Screening Tool für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf von Patienten mit Herzinsuffizienz“ umbenannt haben, findet sich im Anhang.

3.3 Datenerhebung

Zwischen dem 01. April 2015 und dem 31. März 2016 wurden täglich die Stationslisten nach Patienten, die möglicherweise die Einschlusskriterien erfüllten, durchgesehen. Für diese Patienten wurden dann die Einschlusskriterien detailliert überprüft. Die Patienten, die die Kriterien erfüllten, wurden dann persönlich eingehend über die Studie informiert und um eine Teilnahme an der Studie gebeten.

Nach schriftlicher Einverständniserklärung und Einwilligung zur Teilnahme an der Studie wurden den Patienten die Fragebogen ausgehändigt. Auf Wunsch konnten die Patienten den Fragebogen alleine ausfüllen, es bestand aber auch die Möglichkeit, den Fragebogen in Interviewart direkt auszufüllen. Hierbei wurden die Fragen direkt gestellt und die Fragebogen von uns selbst ausgefüllt, eventuelle Fragen der Patienten konnten direkt geklärt werden.

Nach dem Ausfüllen des Eigeneinschätzungsbogens wurden die behandelnden Kardiologen gebeten, den Fremdeinschätzungsbogen des entsprechenden Patienten auszufüllen. Danach wurden die Begleiterkrankungen und die Parameter für das Seattle Heart Failure Model aus der digitalen Patientenakte entnommen und die Überlebenschancen entsprechend des Seattle Heart Failure Modells für 1, 2 und 5 Jahre ermittelt.

Die Basisdaten der Patienten wurden erfasst und anschließend in pseudonymisierter Form in einer Datenbank in der 2. Medizinischen Klinik am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf dokumentiert. Die quantitativ erhobenen Fragebogendaten wurden ebenfalls pseudonymisiert in der Datenbank erfasst.

Zur Pseudonymisierung wurde ein 6-stelliger Code verwendet. Dabei stehen die ersten beiden Ziffern für die Nummer des teilnehmenden Studienzentrums und die weiteren vier Ziffern für den Patienten. Dabei entsprechen der 3. Buchstabe des Vornamens der 3. Stelle des Codes, der 3. Buchstabe des Nachnamens der 4. Stelle des Codes und die Summe aus der Tages- und Monatsangabe des Geburtsdatums den Codierungsstellen 5 und 6 (Beispiel: Patient Max Mustermann,

geb. 15.05.1965 aus dem Studienzentrum 01 wird codiert als 01XS20).

Mit diesen Daten und den kodierten, ausgefüllten Fragebogen wurde anschließend eine Excel-Datenbank aufgebaut, sodass es möglich war, die kodierten Daten in SPSS einzugeben und somit statistisch auszuwerten.

3.4 Statistische Analyse

Die deskriptive statistische Auswertung schloss das arithmetische Mittel, den Medianwert und die Standardabweichung mit ein und Häufigkeiten wurden ermittelt. Abhängig vom Datenlevel der Messwerte wurden die bivariaten Korrelationen entweder durch den Pearson- oder den Spearman-Test ermittelt. Alle signifikanten Tests waren zweiseitig und das Signifikanzniveau lag bei $\alpha < 0,05$. Aufgrund des explorativen Charakters der Studie wurde keine Adjustierung des Signifikanzniveaus vorgenommen. Alle Analysen wurden durch die Nutzung der SPSS Statistik Software, Version 22,0 (IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.) durchgeführt.

Da der MIDOS in der vorliegenden Studie zum ersten Mal in einem Kollektiv von Patienten mit Herzinsuffizienz eingesetzt wurde, erfolgte eine Überprüfung der Reliabilität. Hierzu wurde die interne Konsistenz anhand des Koeffizienten Cronbach's Alpha bestimmt. Als Indikator für eine ausreichende interne Konsistenz wurde hierbei ein Wert von $\alpha \geq 0,7$ festgelegt (Carmines & Zeller, 1979).

4. Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Zwischen dem 1. April 2015 und dem 31. März 2016 wurden 228 Patienten, die sich aufgrund einer akuten Dekompensation ihrer chronischen Herzinsuffizienz in einem stationären Aufenthalt am Universitären Herzzentrum des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf aufhielten, gefragt, ob sie an dieser Studie teilnehmen möchten.

Schlussendlich willigten von den 218 gefragten Patienten 148 Patienten ein, teilzunehmen, und füllten alle Fragebogen aus. Die Patienten, die die Teilnahme an der Studie ablehnten, begründeten dies meist damit, zu erschöpft zu sein, oder schon an vielen anderen Studien teilzunehmen. Bei einigen war auch die von den Patienten angegebene Sprachbarriere ein Problem. In einigen Fällen konnten Angehörige als Dolmetscher fungieren.

Das mediane Alter der teilnehmenden Patienten war 66,9 Jahre (SD 14,3; Spannweite von 18-90 Jahre). Von diesen Patienten waren 45 (30%) weiblich und 103 (70%) männlich.

Die meisten (39%) der Patienten litten an einer Kardiomyopathie, 27% hatten eine Erkrankung der Herzklappen. Bei 14% der Patienten war nur eine Herzinsuffizienz bekannt, die Genese oder der Grund für die Dekompensation war nicht angegeben. 7% der Patienten hatten primär eine koronare Herzerkrankung oder einen Herzinfarkt, was zu einer ischämischen Kardiomyopathie führte. 3% der Patienten hatten eine Gefäßerkrankung, 3% hatten eine Arrhythmie und 1% litten unter einem kardiogenen Schock.

Der größte Teil (51%) der Patienten litt unter einem arteriellen Hypertonus, 43% unter Vorhofflimmern, 40% unter peripheren Ödemen, 34% unter einer peripheren arteriellen Verschlusskrankheit, 28% hatten bereits eine vorangegangene Opera-

tion am Herzen, 21% hatten einen Schrittmacher implantiert und 7% waren an einen LVAD angeschlossen. 5% wurden im Verlauf ihrer Krankheitsgeschichte schon einmal reanimiert, 4% der Patienten waren mit einem HU (high urgent) Status für eine Herztransplantation gelistet. Zudem hatten 4% der Patienten eine INR-Entgleisung.

Bei den schwerwiegenden Nebenerkrankungen fanden sich bei 39% der Patienten eine Niereninsuffizienz, 34% der Patienten litten unter Diabetes mellitus Typ 2 und 24% hatten eine Nebenerkrankung des Lungensystems. 19% der Patienten hatten eine maligne Nebenerkrankung, 16% eine neurologische. 22% der Patienten gaben regelmäßigen Nikotinabusus an, 15% waren adipös und 10% litten an einer psychischen Erkrankung. 10% hatten eine Hypothyreose, 7% eine Hyperthyreose und 5% hatten einen Alkoholabusus.

Die mediane geschätzte 5-Jahres Überlebensrate, ermittelt nach dem Seattle Heart Failure Model für die Prognose der chronischen Herzinsuffizienz, lag bei 70% (im Mittel 63,16; SD 23,239; Spannweite: 1-97). Die mediane erwartete Überlebensrate für zwei Jahre lag bei 88% (im Mittel 82,82; SD 13,895, Reichweite 15-99) und bei 94% für ein Jahr (im Mittel 90,43; SD 9,516; Spannweite: 34-99).

Tabelle 4.1: Überlebenswahrscheinlichkeiten

Anzahl der Jahre	Überlebenswahrscheinlichkeit in%
1 Jahr	94%
2 Jahre	88%
3 Jahre	70%

Überlebenswahrscheinlichkeit in Jahren, ermittelt durch das SHFM.

Tabelle 4.2: Beschreibung des Patientenkollektivs

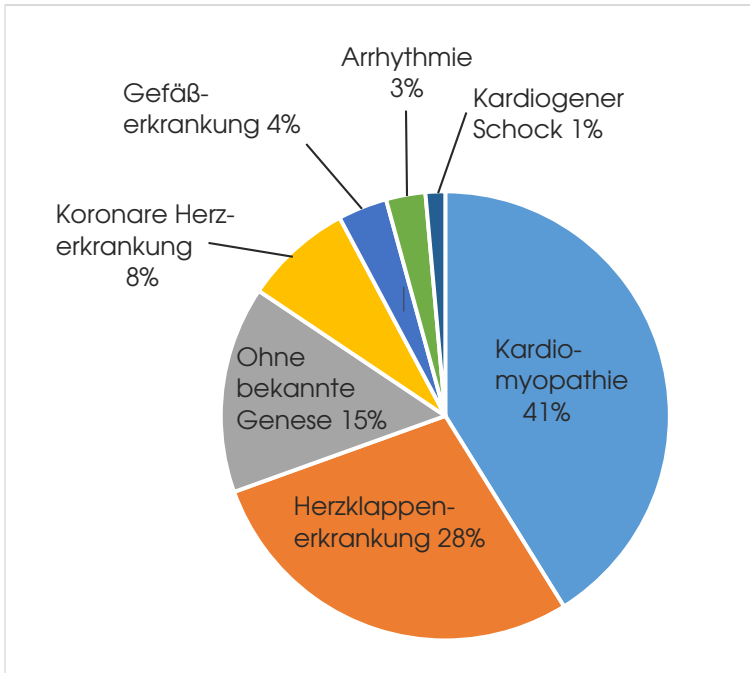
(a) Alter der Patienten

Alter		
M	SD	Spannbreite
66,9	14,3	32 - 87

(b) Geschlecht und Ursachen der Herzinsuffizienz

		N	%
Geschlecht	weiblich	45	30
	männlich	103	70
Genese der Herzinsuffizienz	Kardiomyopathie	58	39
	Herzklappenerkrankung	40	27
	Kardiomyopathie	58	39
	Herzklappenerkrankung	40	27
	ohne bekannte Genese	21	14
	koronare Herzerkrankung	11	7
	Gefäßerkrankung	5	3
	Arrhythmie	4	3
	kardiogener Schock	2	1

Abbildung 4.1: Ursache der Herzinsuffizienz



Ursache der Herzinsuffizienz in %, mehrfache Angabe möglich

Abbildung 4.2: Anzahl der Begleiterkrankungen

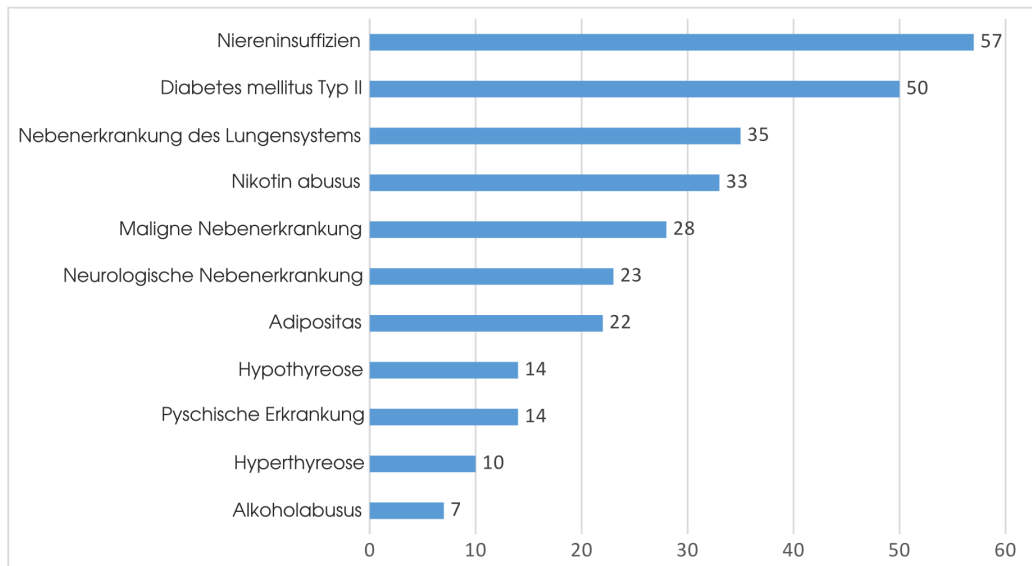


Tabelle 4.3: Komorbidität (148 Patienten)

		N	%
Systemische Begleit- erkrankungen	Niereninsuffizienz	57	39
	Diabetes mellitus Typ II	50	34
	Nebenerkrankung Lungensystem	35	24
	maligne Nebenerkrankung	28	19
	neurologische Nebenerkrankung	23	16
	Nikotinabusus	33	23
	Adipositas	22	15
	psychische Erkrankungen	14	10
	Hypothyreose	14	10
	Hyperthyreose	10	7
	Alkoholabusus	7	5
Begleiterkran- kungen des Herzkreislauf- Systems	arterieller Hypertonus	75	51
	Vorhofflimmern	63	43
	periphere Ödeme	58	40
	PAVK	50	34
	Herz-OP	41	28
	Herzschritmacher	31	21
	LVAD	11	7
	Reanimation	7	5
	HU-Status	6	4
	INR Entgleisung	5	4

Systemische Begleiterkrankungen sowie Begleiterkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems.

4.2 Selbsteinschätzung der Patienten

Die Patienten beurteilten ihre Symptombelastung anhand des MIDOS-Fragebogens mit einem Median von 9 bei einem Maximum von 30 möglichen Punkten (Median 9,00; Mittelwert 9,10; Reichweite: 1-23). Die Patienten beurteilten im Mittel 2 von diesen 10 Symptomen (SD 1,853; Spannweite 0-7), die gegenwärtig vorliegen als „moderat“ oder „schwer“. Das Mittel der physisch vorliegenden Symptome lag ebenfalls bei 2 von 8 Symptomen (SD 1,696; Spannweite 0-7), während die zwei psychischen Symptome mit einem Mittelwert von nur 0,21 (SD 0,512; Spannweite 0-2) selten angegeben wurden.

Tabelle 4.4: Selbsteinschätzung der Beschwerden (148 Patienten)

Symptom	Keine		Mild		Moderat		Schwer	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Schmerzen	79	53	50	34	14	10	5	3
Übelkeit	118	80	26	18	2	1	2	1
Erbrechen	134	91	10	7	3	2	1	1
Atemnot	46	31	25	17	44	30	33	22
Verstopfung	89	61	40	27	12	8	6	4
Schwäche	25	17	48	32	46	31	29	20
Appetitlosigkeit	61	41	50	34	24	16	13	9
Müdigkeit	28	19	48	32	39	27	33	22
Traurigkeit	109	74	24	16	12	8	3	2
Ängstlichkeit	94	64	38	26	13	9	3	2

Der angegebene Medianwert auf dem Distress-Thermometer lag bei 6,0 (Mittelwert 5,83; Median 6,00; Spannweite: 0-10). 106 Patienten (72%) gaben auf dem Distress-Thermometer einen Wert von ≥ 5 an, was eine signifikante psychologische Belastung bedeutet. Die Zahl 0 auf dem Distress-Thermometer bedeutet „gar keine Belastung“, die Zahl 10 bedeutet eine sehr hohe Belastung. Insgesamt

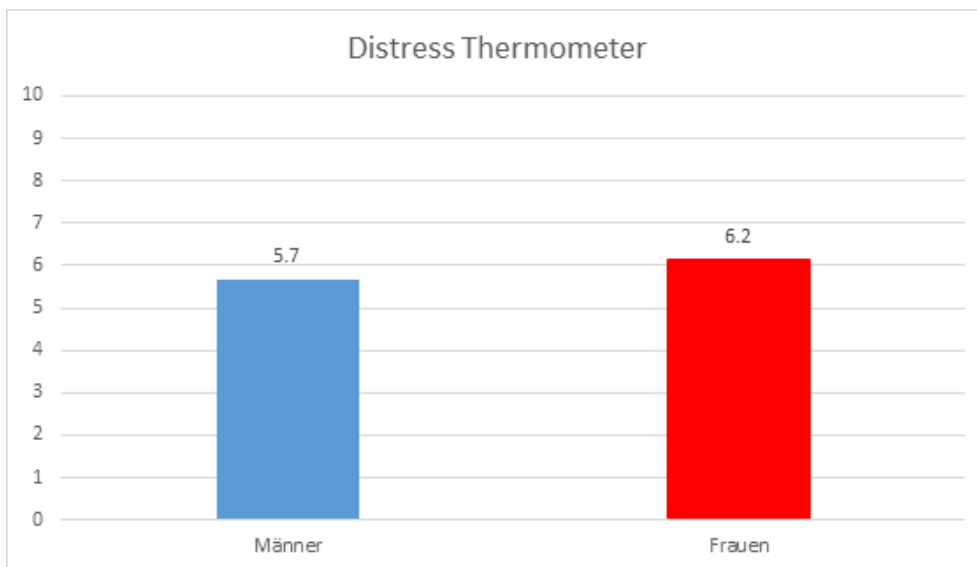
kreuzten 3 (2%) Patienten die Zahl 0 an, 6 (4%) Patienten die Zahl 1, 8 (5%) Patienten die Zahl 2, 13 (9%) Patienten die Zahl 3, 11 (7%) Patienten die Zahl 4, 18 (12%) Patienten die Zahl 5, 19 (13%) Patienten die Zahl 6, 34 (23%) Patienten die Zahl 7, 27 (18%) Patienten die Zahl 8, 9 (6%) Patienten die Zahl 9 und 3 (2%) Patienten die Zahl 10.

Tabelle 4.5: Gruppenstatistik Distress-Thermometer

	H	M	SD	SEM
♀	102	5,69	2,42	0,24
♂	45	6,16	2,07	0,31

H: Häufigkeitsdichte, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, SEM: Standardfehler des Mittelwertes

Abbildung 4.3: Belastung auf dem Distress-Thermometer



Median der angegebenen Belastung.

Tabelle 4.6: Problemliste des Distress-Thermometers (148 Patienten)

		N	%
Praktische Probleme	Wohnsituation	20	14
	Versicherung	3	2
	Beförderung (Transport)	8	6
	Arbeit/Schule	16	11
	Kinderbetreuung	14	10
Familiäre Probleme	Im Umgang mit dem Partner	27	18
	Im Umgang mit den Kindern	19	13
Emotionale Probleme	Sorgen	78	53
	Ängste	57	39
	Traurigkeit	50	34
	Depressionen	26	18
	Nervosität	46	32
	Verlust des Interesses im Alltag	42	29
Sprituelle / Religiöse	In Bezug auf Gott	8	5
	Verlust des Glaubens	15	10
Körperliche Probleme	Schmerzen	72	49
	Übelkeit	32	22
	Erschöpfung	115	79
	Schlaf	110	75
	Mobilität/Bewegung	100	68
	Waschen, Anziehen	66	45
	Äußere Erscheinung	41	28
	Atmung	102	69
	Entzündungen im Mundbereich	27	19
	Verdauungsstörungen	57	39
	Essen/Ernährung	54	37
	Verstopfung	57	39
	Durchfall	9	6
	Veränderungen beim Wasserlassen	39	26
	Fieber	10	7
	Trockene/juckende Haut	60	41
	Trockene/verstopfte Nase	18	12
	Kribbeln in Händen/Füßen	53	36
	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen	57	39
	Gedächtnis/Konzentration	49	33
	Sexuelle Probleme	14	9

Die physischen Probleme, die angekreuzt werden konnten, waren: Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe, Obstipation, Schwäche, Appetitmangel und Müdigkeit, die psychischen Symptome: Traurigkeit und Ängstlichkeit.

Tabelle 4.7: PHQ-4 Ergebnisse (148 Patienten)

	überhaupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
Demotivation	44%	37%	9%	1%
Niedergeschlagenheit	54%	30%	12%	1%
Nervosität	49%	33%	8%	1%
Hilflosigkeit	57%	25%	10%	1%

Psychische Beeinträchtigungen nach Angaben in dem Patient-Health-Questionnaire

Das Gesamtergebnis des PHQ-4 war mit einem Median von 1,0 relativ niedrig (Mittelwert 2,22; Spannweite: 0-12). 61% der Patienten gaben an, überhaupt nicht unter Ängsten und Depressivität zu leiden, milde Symptome wurden von 30% der Patienten angegeben, moderate von 9% der Patienten. Keiner der Patienten gab im PHQ-4 Fragebogen schwere Belastungen durch Depressivität oder Angst an. Die mit dem GAD-2 Score ermittelte Ängstlichkeit zeigte ebenfalls einen sehr niedrigen Durchschnittswert von 0,0 (Durchschnitt 1,08; SD 1,38; Spannweite: 0-6), während der PHQ-2 Score, der die Belastung durch Depressionen bei den Patienten aufzeigen sollte, mit einem Median von 1,0 (Durchschnitt 1,15; SD 1,295; Spannweite: 0-6) deutlich höher war.

Von den 148 Patienten gaben 88 (60%) an, keine Probleme mit Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit zu haben, während 47 (32%) an einzelnen Tagen mit dieser Problematik zu kämpfen hatten, 12 (8%) an mehr als der Hälfte der Tage und einer (1%) an beinahe jedem Tag.

80 (54%) der Patienten hatten keine Probleme mit Nervosität, Ängstlichkeit oder

Anspannung, 53 (36%) gaben diese Probleme für einzelne Tagen an, 13 (9%) für mehr als die Hälfte der Tage und 2 (1%) für beinahe jeden Tag.

93 (63%) der Patienten hatten nicht das Gefühl, nicht in der Lage zu sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren, 40 (27%) haben dieses Gefühl nur an einzelnen Tagen, 16 (11%) an mehr als der Hälfte der Tage und einer (1%) beinahe jeden Tag.

4.3 Fremdeinschätzung durch die behandelnden Kardiologen

Der Durchschnittswert des Messinstrumentes für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf von Patienten mit Herzinsuffizienz, der von dem behandelnden Kardiologen ausgefüllt wurde, betrug 6,79 bei einem Maximalwert von 12 möglichen Punkten (Durchschnitt 7,00; SD 2,223; Reichweite: 0-12).

Interessanterweise wurden von den behandelnden Kardiologen die Patienten oftmals so eingeschätzt, dass eine hohe Belastung durch Symptome und somit auch ein vermehrter Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung besteht.

So gaben sie an, dass 64 (43%) der Patienten eine hohe Symptomlast zeigten, 101 (68%) unter Belastung litten und 99 (67%) Probleme bei der Entscheidungsfindung in Bezug auf ihre medizinische Weiterbehandlung hatten. Im Gegensatz dazu steht, dass sowohl die Nachfrage zur palliativmedizinischen Mitbetreuung durch die Patienten oder ihrer Angehörigen sehr selten war (7 Patienten, 5%) als auch die des behandelnden kardiologischen Teams (7 Patienten, 5%). Wenn man den Cut-off-Wert von ≥ 5 Punkten von der Originalversion des Five-Item-Palliative-Care-Screening-Tools von Glare ([Glare et al., 2011](#)) als Indikator für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf der Patienten übernimmt, der bei onkologischen Patienten validiert werden konnte, würden 113 Patienten (76%) zusätzliche palliativmedizinische Mitbetreuung benötigen.

Der Fragebogen teilte sich in zwei Teile auf. Im ersten Teil wurden die Patienten in

Bezug auf ihre Grunderkrankung gescreent. Hierbei konnten maximal 8 Punkte erreicht werden. Von den 148 Patienten (100%) hatten 22 (15%) einen NYHA-Status 1,37 (25%) NYHA 2,53 (36%) NYHA 3 und 36 (24%) NYHA 4. In dem zweiten Teil wird nach Gründen für eine palliativmedizinische Behandlung gefragt. Bei den Antworten standen die Probleme des Patienten oder der Angehörigen (68%) und Bedenken über den Verlauf der Erkrankung oder über anstehende Entscheidungen (67%) im Vordergrund.

Tabelle 4.8: Fremdeinschätzung der Schwere der Erkrankung

Screening Elemente		Anz. Pat.	%
1.	Der Patient hat eine chronische Herzinsuffizienz	148	100
2.	Leistungsfähigkeit NYHA 1	22	15
	Leistungsfähigkeit NYHA 2	37	25
	Leistungsfähigkeit NYHA 3	53	36
	Leistungsfähigkeit NYHA 4	36	24
3.	Vorhandensein einer oder mehrerer ernsthafter Komplikationen der fortgeschrittenen Herzinsuffizienz, verbunden mit einer Prognose von weniger als 12 Monaten	87	56
4.	Vorhandensein von einer oder mehreren ernsthaften Begleiterkrankungen, die ebenfalls eine schlechte Prognose bedingen	120	81
Vorhandensein von Problemen, die Palliativversorgung erfordern			
a.	Symptome, die durch den kausal-kardialen Ansatz nicht verbessert werden können	63	43
b.	Mittelschwere bis schwere Probleme des Patienten oder seiner Angehörigen, die in Verbindung mit der Erkrankung oder Therapie stehen	100	68
c.	Der Patient oder die Angehörigen haben Bedenken über den Verlauf der Erkrankung oder das Treffen von Entscheidungen	99	67
d.	Der Patient oder die Angehörigen bitten um Palliativversorgung	7	5
e.	Das behandelnde Team benötigt palliative Assistenz bei komplexen Entscheidungen, die das Lebensende oder das Ende der kausal-kardialen Behandlung betreffen	8	5

Ergebnisse der Fremdeinschätzung durch den behandelnden Kardiologen

4.4 Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten

Das Messinstrument für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf von Patienten mit Herzinsuffizienz, das von den behandelnden Kardiologen ausgefüllt wurde, zeigte eine signifikante Korrelation mit dem MIDOS-Score ($r=0,235$; $p=0,004$), der Anzahl der aktuellen Symptome ($r=0,227$; $p=0,006$) und dem Distress-Thermometer ($r=0,189$; $p=0,022$), aber nicht mit dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=0,118$; $p=0,155$) oder dem PHQ-4-Fragebogen ($r=0,117$; $p=0,157$).

Es zeigte sich außerdem eine signifikante Korrelation zwischen der Prognose, angegeben nach der Ermittlung durch das SHFM (Seattle Heart Failure Model) für zwei und fünf Jahre (2 Jahre: $r=-0,314$; $p<0,001$ und 5 Jahre: $r=-0,303$; $p<0,001$), aber nicht für ein Jahr ($r=-0,259$; $p=0,002$), das Alter ($r=0,027$; $p=0,749$) oder das Geschlecht ($r=0,104$; $p=0,206$).

Zusätzlich zum Messinstrument für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf von Patienten mit Herzinsuffizienz korrelierte der MIDOS-Score ebenfalls signifikant mit dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=-0,544$; $p<0,001$), dem PHQ-4-Fragebogen ($r=0,383$; $p<0,001$) und dem Distress-Thermometer ($r=0,555$; $p<0,001$). Eine weitere signifikante Korrelation konnte außerdem zwischen dem allgemeinen Wohlbefinden und dem PHQ-4 ($r=-0,343$; $p<0,001$) festgestellt werden.

Das Alter hatte ebenfalls einen Einfluss auf den MIDOS-Score ($r=0,251$; $p=0,002$), das allgemeine Wohlbefinden ($r=-0,244$; $p=0,003$) und das Distress-Thermometer ($r=0,319$; $p<0,001$), während das Geschlecht nur mit dem MIDOS-Score im Zusammenhang steht ($r=0,255$; $p=0,002$). Die Zweijahresprognose des SHFM steht im Zusammenhang mit dem PHQ-4 ($r=-0,173$; $p=0,035$) und dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=0,167$; $p=0,044$), während die Prognose für fünf Jahre, die durch das SHFM ermittelt wurde, nur mit dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=0,171$; $p=0,039$) korreliert.

Der MIDOS-Fragebogen hatte ein hohes Signifikanzniveau in der Korrelation mit

dem PHQ-4 ($p=0,387$), dem Distressthermometer ($r=0,569$), dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=-0,590$), dem Alter ($r=0,334$) und dem Geschlecht ($r=0,255$). Keine signifikante Korrelation ergab sich zwischen dem MIDOS- und dem Fremdeinschätzungsbogen ($r=0,0,17$), dem SHFM für 5 Jahre ($r=-0,132$), dem SHFM für 2 Jahre ($r=0,106$) und dem SHFM für 1 Jahr ($r=-0,112$).

Das PHQ4 hatte ein hohes Signifikanzniveau in der Korrelation mit dem Distressthermometer ($r=0,384$) und dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=0,374$), nicht aber mit dem Fremdeinschätzungsbogen ($r=0,104$), dem Alter ($r=0,015$), dem Geschlecht ($r=0,411$) oder dem SHFM für 5 Jahre ($r=0,095$), für 2 Jahre ($r=0,117$) und 1 Jahr ($r=0,120$).

Das Distress-Thermometer wies eine hohe Signifikanz in der Korrelation mit dem allgemeinen Wohlbefinden ($r=0,559$), dem Fremdeinschätzungsbogen ($r=0,203$) sowie dem Alter auf ($r=0,278$). Keine Signifikanz in der Korrelation gab es zwischen dem Belastungsbarometer und dem SHFM für 5 Jahre ($r=-0,118$), für 2 Jahre ($r=0,115$) und für ein Jahr ($r=0,127$). Außerdem fand sich keine Korrelation zwischen dem Belastungsbarometer und dem Geschlecht ($r=0,090$).

Zwischen dem allgemeinen Wohlbefinden, das von den Patienten auf einer Skala von 0 bis 5 von „sehr gut“ bis „sehr schlecht“ angegeben werden konnte, bestand eine Signifikanz in der Korrelation mit dem SHFM für 5 Jahre ($r=0,166$) und für 2 Jahre ($r=0,164$) sowie mit dem SHFM für 1 Jahr ($r=0,176$) und dem Alter ($r=-0,246$). Zwischen dem allgemeinen Wohlbefinden und dem Fremdeinschätzungsbogen ($r=0,168$) und dem Geschlecht ($r=-0,127$) besteht kein statistischer Zusammenhang.

Bei der Fremdeinschätzung durch den behandelnden Kardiologen besteht ein signifikanter Zusammenhang mit dem Seattle Heart Failure Model für 5 Jahre ($r=-0,316$), für 2 Jahre ($r=0,294$) und für 1 Jahr ($r=0,284$). Kein statistischer Zusammenhang besteht zwischen dem Fremdeinschätzungsbogen und dem Alter ($r=0,037$) und dem Geschlecht ($r=-0,121$).

Es wird kein Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und der geschätzten Überlebenswahrscheinlichkeit gefunden (SHFM für 5 $r=0,018$, für 2 $r=0,024$ und für 1 Jahr $r=0,002$).

Auch zwischen dem Geschlecht der Patienten und der geschätzten Überlebenswahrscheinlichkeit besteht kein nachweisbarer Zusammenhang (SHFM für 5 $r=-0,047$, für 2 $r=-0,026$ und 1 Jahr $-0,041$).

Tabelle 4.9: Korrelation von MIDOS und PHQ4

Item 1	Item 2	r
MIDOS	Wohlbefinden	0,590
MIDOS	Distress-Thermometer	0,569
MIDOS	PHQ-4	0,387
MIDOS	Alter	0,334
MIDOS	Geschlecht	0,255
MIDOS	Fremdeinschätzung	0,017
MIDOS	SHFM5	0,132
MIDOS	SHFM1	0,112
MIDOS	SHFM2	0,106
PHQ4	Geschlecht	0,411
PHQ4	Distressthermometer	0,384
PHQ4	Allgemeines Wohlbefinden	0,374
PHQ4	SHFM1	0,120
PHQ4	SHFM2	0,117
PHQ4	Fremdeinschätzung	0,104
PHQ4	SHFM5	0,095
PHQ4	Alter	0,015

Korrelation von MIDOS und PHQ4 Fragebogen

4.5 Überprüfung der Reliabilität der Fragebogen

Die Reliabilität der Fragebogen wurde mit Hilfe des Koeffizienten Cronbach's Alpha überprüft, um die Verlässlichkeit der Fragebogen zu prüfen und somit abzuschätzen,

ob sie auch zukünftig dafür geeignet sind, kardiologische Patienten zu screenen. So konnten wir auch feststellen, ob das Löschen einzelner Items die Reliabilität der Fragebogen verbessern oder verschlechtern konnte.

4.5.1 MIDOS-Skala

Der Koeffizient Cronbach's Alpha, auch interne Konsistenz genannt, beträgt für die MIDOS-Skala 0,780. Damit liegt der Wert über der Grenze von 0,7, was für eine gute Reliabilität spricht.

Bei Betrachtung der Einzel-Items zeigt sich, dass das Löschen von einzelnen Items zu einer Verschlechterung von Cronbach's Alpha führen würde. Lediglich bei der Entfernung des Items „Erbrechen“ würde sich der Wert von Cronbach's Alpha marginal verbessern.

Da der PHQ-4 bereits eine ausgezeichnete interne Konsistenz besitzt, würde die Löschung eines Items zu einer schlechteren Reliabilität führen.

Tabelle 4.10: Korrelation von MIDOS und anderen Messinstrumenten

Item1	Item2	r
Distress-Thermometer	Wohlbefinden	0,559
Distress-Thermometer	Alter	0,278
Distress-Thermometer	Fremdeinschätzung	0,203
Distress-Thermometer	SHFM1	0,127
Distress-Thermometer	SHFM5	-0,118
Distress-Thermometer	SHFM2	0,115
Distress-Thermometer	Geschlecht	0,090
Befinden	Alter	0,246
Befinden	SHFM1	0,176
Befinden	Fremdeinschätzung	0,168
Befinden	SHFM5	0,166
Befinden	SHFM2	0,164
Befinden	Geschlecht	0,127
Fremdeinschätzung	SHFM5	0,316
Fremdeinschätzung	SHFM2	0,294
Fremdeinschätzung	SHFM1	0,284
Fremdeinschätzung	Geschlecht	0,121
Fremdeinschätzung	Alter	0,037
Alter	SHFM2	0,024
Alter	SHFM5	0,018
Alter	SHFM1	0,002
Geschlecht	SHFM5	0,047
Geschlecht	SHFM1	0,041
Geschlecht	SHFM2	0,026

r: Korrelationskoeffizient

Tabelle 4.11: Item-Skala-Statistik MIDOS

	Mittelwert skalieren, wenn Item gelöscht	Varianz skalieren, wenn Item gelöscht	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha wenn Item gelöscht
Schmerz	7,207	19,901	0,457	0,761
Übelkeit	7,593	20,771	0,542	0,758
Erbrechen	7,710	22,541	0,244	0,782
Luftnot	6,379	18,543	0,393	0,776
Verstopfung	7,269	20,740	0,316	0,778
Schwäche	6,297	16,988	0,699	0,723
Appetitmangel	6,910	19,054	0,457	0,761
Müdigkeit	6,310	17,216	0,636	0,733
Depressivität	7,469	20,751	0,389	0,769
Angst	7,366	20,567	0,418	0,766

Cronbach Itemstatistiken nach Elimination des Items aus dem MIDOS.

Tabelle 4.12: Item-Skala-Statistik PHQ-4

	Mittelwert skalieren, wenn Item gelöscht	Varianz skalieren, wenn Item gelöscht	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Quadrierte multiple Korrelation	Cronbach-Alpha, wenn Item gelöscht
Demotivation	1,582	3,748	0,706	0,542	0,908
Niedergeschlagenheit	1,733	3,590	0,88	0,727	0,857
Nervosität	1,651	3,581	0,797	0,676	0,875
Hilflosigkeit	1,733	3,549	0,804	0,675	0,873

Cronbach Itemstatistiken nach Elimination des Items aus dem PHQ-4.

5. Diskussion

5.1 Allgemeine Aspekte

Diese Querschnittsstudie evaluierte sowohl die Durchführbarkeit des Einsatzes von Selbsteinschätzungsinstrumenten, die bei Patienten mit Tumorleiden bereits in den klinischen Alltag etabliert sind, als auch eines Fremdeinschätzungsbogens, des „Screening Instruments für palliativmedizinische Bedürfnisse“, der durch den behandelnden Arzt auszufüllen war, für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz. Die Selbsteinschätzung durch die Symptombelastung sowie die psychische Belastung durch die Erkrankung an einer Herzinsuffizienz, die relevante Faktoren dafür sind, ob palliativmedizinische Betreuung notwendig ist, wurden durch den MIDOS-Fragebogen, den PHQ-4-Fragebogen und das Distress-Thermometer ermittelt.

67% der Patienten, die um eine Teilnahme an dieser Fragebogenanalyse gebeten wurden, konnten eingeschlossen werden. Die Fragebogen wurden von fast allen Patienten vollständig ausgefüllt. Die behandelnden Kardiologen gaben an, dass ihnen die Fragebogen als geeignet vorkamen, um Patienten mit Herzinsuffizienz in Bezug auf ihre palliativmedizinischen Bedürfnisse zu screenen, und füllten alle Fremdeinschätzungsbogen für die Patienten aus.

Generell war es also gut möglich, die Patienten zur Teilnahme an der Studie zu rekrutieren. Einige Patienten, die der Diagnosestellung nach geeignet gewesen wären, konnten nicht teilnehmen, da sie kognitiv nicht zur Teilnahme befähigt waren oder die deutsche Sprache nicht beherrschten. Bei einigen Patienten konnten Angehörige hier als Dolmetscher fungieren. Einige Patienten lehnten eine Teilnahme an der Studie ab, weil sie sich körperlich oder seelisch zu belastet fühlten, und andere, weil sie schon an mehreren Studien teilnehmen und keine weitere

wünschten.

Auch das Ausfüllen der Fremdeinschätzungsbogen durch den behandelnden Kardiologen auf den jeweiligen Stationen funktionierte sehr gut. Bestenfalls wurde dieser direkt nach dem Ausfüllen des Eigeneinschätzungsbogens ausgefüllt, so dass keine große Zeitspanne dazwischen lag, in der der Zustand des Patienten sich verbessern oder verschlechtern konnte.

5.2 Vergleich mit vorangegangenen Studien

Bei der Auswertung wurden die verschiedenen Messinstrumente miteinander in Verbindung gebracht, um überlappende Informationen identifizieren zu können. So sollte ein minimaler Einsatz von Messinstrumenten identifiziert werden, der aber den größten Gewinn an Informationen erzielt, und dabei noch den geringsten Aufwand für die Patienten und die behandelnden Kardiologen birgt. Im Zuge der Regressionsanalyse wurden das Alter, das Geschlecht und der PHQ-4-Fragebogen eliminiert, da sie keine relevanten Ergebnisse erzielten. Das finale Regressionsmodell zeigte eine statistische Signifikanz, mit einer aber klinisch nicht ausreichend erklärbaren Streuung von 5,5% für den Fremdeinschätzungsbogen, das „Palliativmedizinische Screening Tool“ mit dem MIDOS-Score, was die einzige variable Einflussgröße darstellte.

Eine Kombination aus dem Selbsteinschätzungsbogen, der den MIDOS- Fragebogen enthält, und einem Fremdeinschätzungsbogen, dem „Palliativmedizinischen Screening Tool“, scheint der praktikabelste Einsatz von Messinstrumenten zu sein, und soll auch in einer fortführenden Studie validiert werden. Dies zeigt auch, dass bei den kardiologischen Patienten beide Perspektiven –sowohl von den Patienten selbst, als auch von den behandelnden Kardiologen– in Betracht gezogen werden sollten.

Eine kanadische Studie, die den ursprünglichen ESAS-Symptom-Fragebogen und den Fremdeinschätzungsbogen verwendete, schlug ebenfalls eine Kombination

des Selbsteinschätzungsbogens, der die Symptombelastung zeigt, und eines Fremdeinschätzungsbogens als am geeignetsten für den alltäglichen Klinikalltag vor (Ezekowitz et al., 2011).

Die Selbsteinschätzung des Patienten und die Fremdeinschätzung des behandelnden Arztes stimmen nur mäßig überein. Dieses Phänomen findet sich auch in der Lebensqualitätsforschung und nennt sich Inter-Rater-Gap (Pickard & Knight, 2005). Vor allem aber die Belastung durch Depression, Nervosität und Angst schien mit der errechneten Prognose des Seattle Heart Failure Models zu korrelieren, was deutlich darauf hinweist, dass die Patienten belastet sind und ihre Lebenserwartung durch ihre Herzinsuffizienz bereits eingeschränkt ist. Je belasteter die Patienten nach Ermittlung durch den Eigeneinschätzungsbogen zu sein schienen, desto höher ist auch der Score des Fremdeinschätzungsbogens und desto niedriger ist auch die errechnete Lebenserwartung durch das SHFM, zumindest in Bezug auf zwei und fünf Jahre. Diese Ergebnisse waren signifikant.

5.3 Verbesserungsbedarf der Instrumente

Bei zukünftigen Studien sollte der Eigeneinschätzungsbogen der Patienten noch mehr auf die Bedürfnisse der Patienten mit Herzinsuffizienz angepasst werden, denn einige der Symptome treten selten bei dem Krankheitsbild der Herzinsuffizienz auf. So sollten beispielsweise das Auftreten von Ödemen und Schwindel sowie Herzrasen, Druckgefühl in der Brust und Husten ergänzt werden. Ebenso wurde von einigen Patienten angemerkt, dass auf der Problemliste des Distress-Thermometers ein Punkt für existenzielle Probleme fehlt, denn für viele der jüngeren Patienten, die noch voll berufstätig sind, stellt dies eines der größten Probleme dar. So könnte man die Reliabilität des MIDOS-Fragebogens durch die Löschung des Items „Erbrechen“ noch marginal verbessern, während der PHQ4-Fragebogen sich von der Reliabilität nicht verbessern würde, wenn man ein Item löschen würde.

Der Fremdeinschätzungsbogen wurde bereits in Bezug auf die Bedürfnisse der

herzinsuffizienten Patienten angepasst und könnte so in den klinischen Alltag übernommen und etabliert werden. Es gibt den Ansatz, Screeninginstrumente für onkologische Patienten dafür zu nutzen, auch Patienten mit Herzinsuffizienz auf palliativmedizinische Bedürfnisse zu screenen ([Campbell et al., 2015](#)).

In anderen Studien wurde bereits auf alternative Screeninginstrumente hingewiesen, wie beispielsweise das RRAT. Das Risk Readmission Assessment Tool (RRAT) Score ist geeignet, um festzustellen, ob der Patient ein hohes Risiko hat, zu versterben, und daran festzumachen, wann palliativmedizinische Mitbetreuung indiziert ist ([Fasolino & Phillips, 2016](#)). Das RRAT ist ein statistisches Vorhersagemodel, das berechnet, wann Patienten voraussichtlich wieder ins Krankenhaus aufgenommen werden müssen. Das RRAT schließt den Versicherungsstatus, den Beziehungsstatus, die hausärztliche Versorgung und die Anzahl der stationären Aufnahmen in den letzten 12 Monaten, die Länge der stationären Aufenthalte, den Score des Charlson-Comorbidity-Indexes sowie die Physical-Short-Form-12 mit ein.

Dieses Model kann helfen, Hochrisikopatienten zu ermitteln, welche folglich auch eine palliativmedizinische Mitbetreuung erhalten sollten. Dies würde es den Kardiologen erleichtern, die Patienten zu identifizieren, die ein palliativmedizinisches Konsil benötigen. Dies hat auch den Vorteil, dass die Patienten schon frühzeitig palliativmedizinisch mitbetreut werden könnten und bei erneuter stationärer Aufnahme bereits mit dem palliativmedizinischen Team vertraut sind ([Fasolino & Phillips, 2016](#)).

Palliativmedizinische Versorgung sollte bereits bei der Diagnosestellung begonnen werden, und dann im Erkrankungsverlauf immer wieder eingebracht werden, damit es nicht dazu führt, dass die Patienten „schockiert“ sind, oder dazu, dass es an dem Punkt, wo es wirklich gebraucht wird, nicht schwierig zu initiieren ist. Es ist immer leichter, eine bestehende Therapie fortzuführen, als eine neue zu beginnen ([Dionne-Odom et al., 2014](#)). Studien konnten zeigen, dass viele Ärzte, Patienten und Angehörige es für angebracht halten, palliativmedizinische Mitbetreuung

anzubieten, wenn der Patient immer wieder dekompensiert oder NYHA IV diagnostiziert bekommt (Ziehm et al., 2016). Bei den Patienten besteht ausserdem der Wunsch, vom selben Palliativteam über einen langen Zeitraum betreut zu werden (Dionne-Odom et al., 2014).

Vorangegangenen Studien zufolge wird es von den Kardiologen als besonders schwierig empfunden, den richtigen Zeitpunkt für eine palliativmedizinische Mitbetreuung der kardiologischen Patienten zu finden. Am besten wäre es daher, man würde einen interdisziplinären Ansatz finden, bei dem Palliativmedizin bereits eingesetzt wird, während auch noch lebensverlängernde Therapien durchgeführt werden (Adler et al., 2009). So könnte man auch Patienten einbeziehen, die körperlich noch nicht allzu schwere Symptome aufweisen, aber psychisch schwer belastet sind. Auch das Bewusstsein der Patienten für die palliativmedizinische Versorgung muss gestärkt werden. Solange die Palliativmedizin immer erst in fortgeschrittenen Stadien der Herzinsuffizienz eingesetzt wird, wird sich das verschmelzende Bild der Palliativmedizin und der Hospizversorgung weiterhin in den Köpfen der Patienten etablieren. Vielmehr sollte es aber als ein zusätzlich zur kardiologischen Therapie unterstützendes Angebot wahrgenommen werden.

Es besteht der Bedarf an einer Langzeitstudie, die systematisch die Prävalenz der palliativmedizinischen Bedürfnisse in einem unselektierten Patientengut mit Herzinsuffizienz beschreibt. Da die Herzinsuffizienz eine schwer zu prognostizierende und sich schnell verändernde Erkrankung ist, fällt es schwer, in Querschnittsstudien die Patienten herauszufiltern, die einen palliativmedizinischen Versorgungsbedarf haben (Campbell et al., 2015).

Da Kardiologen in der Regel ihren Schwerpunkt nicht in der palliativmedizinische Versorgung sehen und es ablehnen Palliativmediziner konsiliarisch hinzuzuziehen, bevor alle kurativen Therapien ausgeschöpft sind, werden Patienten mit Herzinsuffizienz oft viel zu spät palliativmedizinisch mitbetreut. Häufig geschieht dies zu einem Zeitpunkt, an dem die Patienten gar nicht mehr selbst entscheidungsfähig sind. Es ist also absolut wichtig, die Kenntnisse der Kardiologen in der Palliativmedizin zu

stärken und in deren Ausbildung zu fokussieren (Adler et al., 2009). Kardiologen, die sich auf die Behandlung von Patienten mit Herzinsuffizienz spezialisieren, würden davon profitieren, besonders im Bereich der Behandlung von Symptomen der fortschreitenden Erkrankung, der Kommunikationsfähigkeiten, der Behandlungsplanung und der ethischen Entscheidungsfindung gefördert zu werden (Dev et al., 2012). Die Zusammenarbeit von Palliativmedizinern und Kardiologen sollte stetig verbessert werden, sodass Kardiologen erkennen können, wie sehr die Patienten von palliativmedizinischer Mitbetreuung profitieren. Die Grundsteine hierfür sollten bereits in der Ausbildung der Kardiologen gelegt werden (Kavalieratos, Kamal et al., 2014).

Studien zufolge verhält es sich momentan so, dass Kardiologen sich unwohl dabei fühlen, mit Patienten über schlechte Prognosen zu sprechen und dies teilweise als Aufgabe der Palliativmediziner bezeichnen. Sie wünschen sich diesbezüglich eine spezialisierte Ausbildung, um diese Aufgaben selbst übernehmen zu können. Studien konnten ebenfalls zeigen, dass palliativmedizinische Konsile meist angefordert wurden, um die Wünsche und Ziele der Patienten zu ermitteln und sie bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen (Adler et al., 2009).

Aktuelle Studien zeigen, dass den Patienten mit Herzinsuffizienz die Lebensqualität wichtiger ist als die Lebensverlängerung, was im Kontrast steht zu den Ergebnissen vorangegangener Studien (Campbell et al., 2015).

Es wäre also besonders wünschenswert, Kardiologen in diesem Bereich zu schulen, damit sie ihre Patienten bestmöglich dabei unterstützen können, denn oft wurde von Patienten bemängelt, dass es, bevor sie ein palliativmedizinisches Konsil erhielten, keine Unterstützung oder Beratung bezüglich der Behandlungen am Lebensende gegeben habe (Cheang et al., 2015).

Besonders dadurch, dass chronische Herzinsuffizienz so unterschiedliche Verlaufsformen hat, können Präferenzen für die Behandlung der Patienten nur individuell erhoben werden (Dev et al., 2012). Jeder Patient, der unter einer fortschreitenden

Krankheit leidet, die nicht mehr heilbar sein wird, sollte die Möglichkeit haben, eigenständig zu entscheiden, wann er von einer stabilisierenden und lebensverlängernden Therapie Abstand nimmt, um die palliativmedizinische Therapie in den Vordergrund zu stellen (O'Leary et al., 2009). An jedem Punkt, an dem die Therapie verändert und angepasst wird, ist es wichtig, die Patienten ausführlich darüber zu informieren. Dies ist beim Übergang von der kurativen auf die palliativmedizinische Behandlung sehr wichtig, um die Präferenzen der Patienten zu erfahren und um die Behandlungsziele neu festzulegen (O'Leary et al., 2009).

Positiv und realistisch wäre ein Ansatz, der eine bestmögliche kardiologische Versorgung gewährleistet und gleichzeitig eine direkte und ehrliche Kommunikation über den Verlauf der Erkrankung bietet, sodass der Patient auch darauf vorbereitet wird, dass er im Verlauf der Krankheit versterben wird (Denvir et al., 2015).

Denn auch in unserer Studie war es sehr bezeichnend, dass zwar von den Kardiologen erkannt wurde, wie belastet die Patienten sind, nicht aber, dass sie palliativmedizinische Mitbetreuung durchaus brauchen könnten. Genauso selten wurde von kardiologischer Seite aus um palliativmedizinische Mitbetreuung gebeten.

Da es, wie viele Studien zeigen, wirklich wichtig ist, dass ein Weg gefunden wird, um frühzeitig zu ermitteln, welche Patienten mit Herzinsuffizienz von einer palliativmedizinischen Mitbetreuung profitieren würden, wäre es durchaus wünschenswert, wenn sich Eigen- und Fremdeinschätzungsbogen für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf, wie sie bereits für onkologische Patienten verwendet werden, im klinischen Alltag etablieren würden. Vielleicht könnte dies ein wenig mehr Struktur in die palliativmedizinische Betreuung von Patienten mit Herzinsuffizienz bringen, denn diese wird häufig als fehlend empfunden, was wiederum dazu führt, dass Patienten erst viel zu spät davon profitieren können (Bekelman et al., 2009).

Momentan existieren mehrere Sichtweisen über die optimale Behandlungsmethode zwischen kardiologischer kurativer Betreuung und palliativmedizinischer Mitbetreuung der Patienten mit Herzinsuffizienz (Cheang et al., 2015). In weiteren

Studien könnte man beispielsweise die Eigen- und Fremdeinschätzungsbogen noch weiter in Bezug auf Patienten mit Herzinsuffizienz anpassen und validieren. Somit kann auch der Behandlungsbedarf für diese Patienten weiter optimiert werden und dadurch auch die Spezialisierung der Palliativmediziner in Bezug auf die Herzinsuffizienz verbessert werden (O'Leary et al., 2009).

Gleichzeitig wäre eine für solche -an Patienten angepasste- palliativmedizinische Schulung der Kardiologen wichtig, um deren Bewusstsein in Bezug auf die Palliativmedizin zu stärken und die Verbesserung der palliativmedizinischen Betreuung der Patienten mit Herzinsuffizienz zu stärken (Cheang et al., 2015). Um die bestehenden Barrieren zu überwinden müssen Ärzte, Patienten und Angehörige über Palliativmedizin aufgeklärt und unterrichtet werden. Schulungen und Informationen sollten über die Ziele der Palliativmedizin aufklären, sodass alle Möglichkeiten bereit stehen, dem Patienten eine optimale Versorgung zu gewährleisten, die Kommunikation in allen Ebenen zu verbessern und bisher gesetzte Grenzen zu überwinden (Ziehm et al., 2016).

Das Erkennen des richtigen Zeitpunktes für die palliativmedizinische Mitbetreuung der Patienten könnte der Schlüssel dafür sein, dass die Wünsche und Vorstellungen der Patienten für ihre Betreuung am Lebensende tatsächlich erfüllt werden können. Es sollten bessere Möglichkeiten gefunden werden, diesen Zeitpunkt zu erkennen (O'Leary et al., 2009).

Palliativmedizinische Versorgung für Patienten mit Herzinsuffizienz sollte nicht länger als Behandlung für sterbende Patienten gesehen werden, sondern sollte stattdessen als interdisziplinäre, ganzheitliche und unterstützende Langzeitbehandlung des Patienten gelten, die den gesamten Verlauf der Erkrankung begleitet, alsbald nach der Diagnosestellung beginnt, sich am Lebensende des Patienten intensiviert, und auch nach dem Versterben noch in die Trauerphase der Angehörigen mit hineinreicht.

Die palliativmedizinische Versorgung muss sich nach den Wünschen des Patienten

richten, und seine Wertvorstellungen und Präferenzen unterstützen, und dabei die Behandlung, die Lebensqualität und das Überleben als Augenmerk hat. Das Team wird sich je nach Krankheitsverlauf und Zielsetzung des Patienten verändern. Viele Behandler werden, um dies zu leisten, Kommunikationsfähigkeiten und interdisziplinäres Arbeiten erlernen müssen, um den Patienten als Ganzes zu sehen und ihn auch so behandeln zu können (Fendler et al., 2015).

5.4 Belastungen und Symptome

Diese Pilotstudie hat auch das Ziel haben, mit einigen anfänglichen explorativen Ergebnissen aufzuzeigen, welche Symptombelastung, psychische Belastung und dadurch bedingte palliativmedizinische Bedürfnisse Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz haben. Die durch den Eigeneinschätzungsbogen ermittelte Symptombelastung war mit einem Mittel von 7 aus 30 möglichen Punkten moderat (23%). Die Patienten bezeichneten etwa 20% der Symptome als moderat oder schwerwiegend. Die am meisten als moderat oder schwerwiegend angekreuzten Symptome waren Dyspnoe, Schwäche und Müdigkeit.

In unserer Studie konnte also gezeigt werden, dass die Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz sowohl physisch als auch psychisch sehr belastet sind und dadurch von einer palliativmedizinischen Mitbetreuung sehr profitieren würden. Die Patienten leiden meist nicht nur unter ihrer chronischen Herzinsuffizienz, sondern auch unter zahlreichen Neben- und Begleiterkrankungen.

In vorangegangenen Studien, die palliativmedizinische Messinstrumente verwendeten, um palliativmedizinische Bedürfnisse von Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zu ermitteln, wurden vor allem Mangelernährung und der Verlust von Appetit sowie Fatigue als größte Belastungen beschrieben (Ezekowitz et al., 2011). Dyspnoe war in vorangegangenen Studien als nicht ganz so große Belastung angegeben worden (Ezekowitz et al., 2011). Dies könnte allerdings damit erklärbar sein, dass die Patienten in unserer Studie frühzeitig nach ihrer Einweisung auf eine kar-

diologische Station -aufgrund einer akuten Dekompensation ihrer Herzinsuffizienz- aufgenommen wurden. Sie waren also oftmals zu dem Zeitpunkt, an dem sie den Fragebogen ausfüllten, in einer schlechten körperlichen Verfassung. Dies erklärt auch, warum in vorangegangenen Studien nur etwa 20% der Patienten mit schwerer Herzinsuffizienz (NYHA-Grad III und IV) ([Ezekowitz et al., 2011](#)) in ihrem allgemeinen Wohlbefinden beeinträchtigt waren, während bei unserer Studie das allgemeine Wohlbefinden generell eher moderat war.

Auch die psychische Belastung war mit einer medianen Anzahl von 6 hoch. Der Grenzwert dieser Belastung bei Krebspatienten liegt bei größer oder gleich 5 ([Roth et al., 1998](#); [Mehnert et al., 2006](#)). Nach diesem Grenzwert litten 72% der Patienten in unserer Studie unter psychischen Belastungen. Die Patienten machten vor allem physische und emotionale Probleme für ihre psychischen Belastungen verantwortlich. Erschöpfung, Schlafprobleme, Probleme mit der Atmung und eingeschränkte Mobilität und Aktivität waren die am meisten belastenden Probleme. Im Kontrast hierzu gaben nur 11% bzw. 14% der Patienten an, unter Depressionen oder Ängsten zu leiden.

Die palliativmedizinischen Bedürfnisse, die durch den Fremdeinschätzungsbogen, das „Palliativmedizinische Screening-Instrument für Patienten mit Herzinsuffizienz“ ermittelt worden sind, wurden mit 6,8 von 12 möglichen Punkten bewertet. Wenn man den Grenzwert von größer oder gleich 5 der Originalversion des „Five Item Palliative Care Screening Tools“ von [Glare et al. \(2011\)](#) übernimmt, der bei Patienten mit Tumorerkrankungen bereits validiert wurde, um das palliativmedizinische Behandlungsbedürfnis von Patienten zu ermitteln, würden 80% der in unserer Studie eingeschlossenen Patienten palliativmedizinische Betreuung benötigen.

Interessanterweise erkannten die behandelnden Kardiologen objektive Parameter für die palliativmedizinischen Bedürfnisse wie Symptombelastungen, psychische Belastungen oder Probleme bei der Entscheidungsfindung. Dennoch war die Nachfrage für palliativmedizinische Mitbetreuung durch die Patienten, die Angehörigen oder das kardiologische Behandlungsteam sehr selten (jeder einzelne Parameter

5%). Auch in unserer Studie konnte folglich durch die Fremdeinschätzungsbogen gezeigt werden, wie selten die Patienten selbst um palliativmedizinische Mitbetreuung baten. Dies korrespondiert mit vorangegangenen Studien, die zeigen, dass Kardiologen und ihre Patienten palliativmedizinische Betreuung ablehnen und nur als Behandlungsmöglichkeit für das Ende des Lebens sehen, aber keine genaue Vorstellung darüber haben, wie Patienten bereits im Laufe der kurativen Behandlung von palliativmedizinischer Mitbetreuung profitieren können ([Metzger et al., 2013](#); [Ziehm et al., 2016](#)).

In einer Studie ([Plöger et al., 2013](#)) wurde der MIDOS-Fragebogen an verschiedenen Patientengruppen getestet, unter anderem an Schmerzpatienten und Tumorpatienten. Wenn man diese Werte mit unseren - für herzinsuffiziente Patienten erhobenen – Werten vergleicht, stellt man fest, dass Patienten mit Herzinsuffizienz eine höhere Belastung bei Luftnot, Schwäche und Müdigkeit haben. So gaben von den Schmerzpatienten 76% an, gar keine Luftnot zu haben, und von den Tumorpatienten 73%. In unserer Studie hatten nur 31% der Patienten keine Luftnot. In den anderen beiden Studiengruppen wurden nicht über 5% mittlere oder starke Luftnot angegeben, während in unserer Studie 30% unter mittlerer Luftnot litten und 22% sogar starke Luftnot angaben. Ihre Werte übertreffen die Werte sowohl von Tumorpatienten als auch von Schmerzpatienten.

Die Werte in Bezug auf Ängste sind bei allen drei Gruppen vergleichbar. Auch dieser Vergleich zwischen den beiden Studien spricht sehr dafür, dass Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz von einer palliativmedizinischen Mitbetreuung sehr profitieren können, da sie genauso belastet sind wie Tumorpatienten, die wesentlich häufiger palliativmedizinisch betreut werden.

In einer anderen Studie ([Evangelista et al., 2014](#)) wurden ähnlichen Parameter wie unsere Nebendiagnosen erfasst; auch dort hatten sehr viele Patienten zusätzlich zu ihrer Herzinsuffizienz einen Hypertonus, Diabetes mellitus oder eine koronare Herzerkrankung und waren sehr belastet. Hier konnte bereits festgestellt werden, dass palliativmedizinische Konsile profitabel für die Patienten waren. Auffällig

ist, dass -wie in unserer Studie- auch in dieser Studie die Patienten größtenteils männlich (71%) waren und in die NYHA-Klasse II eingestuft werden konnten (71%).

Die häufigsten Nebenerkrankungen waren Übergewicht (72%), koronare Herzerkrankung (58%), Bluthochdruck (54%), Diabetes mellitus (29%) und Depressionen (29%). Bereits in dieser Studie wurde darauf hingewiesen, dass die Ergebnisse signifikant sind und auf eine hohe physische und psychologische Belastung der Patienten mit symptomatischer Herzinsuffizienz hinweisen ([Evangelista et al., 2014](#)).

5.5 Einschränkungen der Studie

Verbesserungsfähig ist in jedem Fall die Prognosestellung. Zwar korreliert die errechnete Prognose des Seattle Heart Failure Models mit unseren ermittelten Werten durch die Fragebogen, zumindest in Bezug auf die errechneten Werte für zwei und fünf Jahre. In der Realität verhielt es sich allerdings so, dass sogar Patienten, die im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in derselben Woche, in der der Fragebogen ausgefüllt wurde, noch auf die Palliativstation verlegt wurden und alsbald verstorben sind, Überlebenswahrscheinlichkeiten für die nächsten fünf Jahre von über 80% aufwiesen. Somit konnten wir in unserer Studie das Seattle Heart Failure Model als nicht geeignet für das Screening für Patienten mit palliativmedizinischem Behandlungsbedarf ermitteln. Ähnliche Problematiken wurden bereits in vorangegangenen Studien beschrieben.

Ein Problem, das eine Barriere zwischen dem kardiologischen und dem palliativmedizinischen Ansatz zur Behandlung der Patienten darstellt, besteht darin, dass Patienten sich nicht darüber bewusst sind, wie schwerwiegend ihre Erkrankung ist, und dass diese nicht kurativ behandelt werden kann. Das Seattle Heart Failure Model unterstützt dieses Bewusstsein der Patienten noch, da es oft eine zu hohe Lebenserwartung ermittelt, sodass es den Patienten befremdlich vorkommt, palliativmedizinische Behandlungsangebote in Anspruch zu nehmen. Dies liegt unter

anderem daran, dass den Patienten nicht bewusst ist, dass palliativmedizinische Versorgung nicht nur am Ende des Lebens für sie von großem Vorteil sein kann, sondern auch schon zu Beginn der Behandlung.

In einer Studie konnte gezeigt werden, dass Patienten oft eine sehr viel niedrigere Lebenserwartung hatten, als mit dem SHFM ermittelt worden ist (Adler et al., 2009)). Auch wenn das Seattle Heart Failure Model in vielen Studien validiert werden konnte, gab es auch Studien, in denen es, ähnlich wie in unserer Studie, keine Korrelation zwischen der vom Seattle Heart Failure Model vorhergesagten Mortalität und der wirklichen Mortalität der Patienten gab. Adler et al. (2009) konnten in ihrer Studie eine 1-Jahres-Mortalität von nur 29% und für die Patienten eine Lebenserwartung von 2,8 Jahren zeigen. Allerdings betrug die wirkliche mittlere Überlebenszeit der Patienten nur 21 Tage. Somit lässt sich darauf schließen, dass das Seattle Heart Failure Model nicht der optimale Rechner ist, um die Lebenserwartung von schwerkranken herzinsuffizienten Patienten zu ermitteln.

Es gibt eine sehr große Spanne zwischen der vorausgesagten Lebenserwartung der Patienten und der wirklichen Lebenserwartung. Unsere Studie zeigt, dass es ebenfalls keine Korrelation zwischen dem durch Eigeneinschätzung der Patienten oder durch Fremdeinschätzung durch die behandelnden Ärzte ermitteltem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf der Patienten und der erwarteten Mortalität durch das Seattle Heart Failure Model gibt.

Momentan laufen mehrere Studien, die sich mit der Frage beschäftigen, ob vorrangig die Prognose oder die Bedürfnisse der Patienten der ausschlaggebende Faktor für eine palliativmedizinische Mitbetreuung sein sollten (Ghashghaei et al., 2016). In unserer Studie wird beides erfasst, allerdings sind bei uns nur die Bedürfnisse der Patienten sowie die Fremdeinschätzung des behandelnden Arztes als signifikant zu bezeichnen, da das Seattle Heart Failure Model nicht wirklich mit der Realität korreliert.

Auch in unserer Studie konnten wir noch nicht den idealen Zeitpunkt festlegen, um

herzinsuffiziente Patienten zu ermitteln, die eine palliativmedizinische Mitbetreuung benötigen. Oftmals konnten Patienten, denen es wirklich sehr schlecht ging und die mit Sicherheit palliativmedizinische Betreuung benötigt hätten, nicht mehr in die Studie eingeschlossen werden, weil sie schon in einer zu schlechten Verfassung waren, um einen Fragebogen auszufüllen. Es sollte also das Ziel weiterer Studien sein, den besten Zeitpunkt zu ermitteln und Patienten rechtzeitig in solche Studien einzuschließen, bevor sie körperlich nicht mehr dazu in der Lage sind.

5.6 Schlussfolgerungen

Die Ermittlung der palliativmedizinischen Bedürfnisse durch den Eigeneinschätzungsbogen und den modifizierten Fremdeinschätzungsbogen scheint für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz praktikabel zu sein. Beide Perspektiven – sowohl die des behandelnden Arztes als auch die des Patienten - müssen in Betracht gezogen werden, um eine umfassende Betrachtung der palliativmedizinischen Bedürfnisse aufzuzeigen. Der minimale Einsatz des Eigeneinschätzungsbogens, der den MIDOS-Fragebogen und den modifizierten Fremdeinschätzungsbogen beinhaltet, wird in weiteren Studien evaluiert werden, in denen auch weitere potentielle Einflussfaktoren berücksichtigt werden.

Das primäre Ziel, zu prüfen inwieweit die Instrumente, die zur Erfassung von palliativmedizinisch anzugehenden Bedürfnissen und Problemen bei onkologischen Patienten validiert und etabliert sind, auch auf kardiologische Patienten übertragbar sein können, wurde in der Studie als gut möglich aufgezeigt. Es bedarf noch einiger Veränderungen und Anpassungen der Instrumente und Fragebogen, aber generell sind diese gut geeignet, um den Versorgungsbedarf der Patienten darzustellen. Nach den Anpassungen sollten die Fragebogen noch in weiteren Studien etabliert und validiert werden. Gut wären hier auch langfristige Studien, die Patienten mehrfach im Verlauf der Erkrankung befragen. Somit kann das perspektivische Ziel erreicht werden, ein Messinstrument zu entwickeln und zu validieren, das explizit für den palliativmedizinischen Versorgungsbedarf für Patienten mit chronischer

Herzinsuffizienz verwendet wird.

Auch das sekundäre Ziel der Studie, das die Zusammenhänge und wechselseitige Beziehungen zwischen den Messinstrumenten untereinander sowie den soziodemographischen Faktoren und Einflussfaktoren bei Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zeigen sollte, wurde erreicht. Es konnten Nebenerkrankungen ausgemacht werden, die ausschlaggebend dafür sein können, dass der Patient eher eine palliativmedizinische Betreuung braucht als einer, der diese Nebenerkrankungen nicht hat. Diese sind zum Beispiel Übergewicht, koronare Herzerkrankung, Bluthochdruck und Diabetes mellitus. Auch die psychische Belastung konnte als signifikant dafür betrachtet werden, ob ein palliativmedizinischer Versorgungsbedarf gegeben war oder nicht. Als physisch belastend wurden vor allem körperliche Schwäche, Dyspnoe und Schlafstörungen angegeben.

Die Studie hat somit trotz einiger Grenzen und Verbesserungsfähigkeiten der Instrumente eine signifikante Bedeutung für die Klinik und sollte zukünftig in einer größeren Studie fortgeführt werden, um die palliativmedizinische Versorgung für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz zu erleichtern und zu etablieren.

6. Zusammenfassung

Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz erhalten derzeit, trotz der Schwere der Erkrankung und der hohen Mortalitätsrate, sehr selten Zugang zu einer palliativmedizinischen Versorgung. In der vorliegenden Querschnittsstudie werden Eigeneinschätzungsbogen evaluiert, die durch die Patienten selbst ausgefüllt wurden, sowie Fremdeinschätzungsbogen, die von den behandelnden Kardiologen auszufüllen waren. Diese Fragebögen waren bereits bei Patienten mit Krebserkrankungen validiert und dort im klinischen Alltag etabliert.

Die Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz füllten das Minimale Dokumentations-System (MIDOS), das Distress-Thermometers und den Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) -Fragebogens aus. Eine bereits für Patienten mit Herzinsuffizienz modifizierte Version des Five-Item-Palliative-Care-Screening-Tools von [Glare & Chow \(2015\)](#) wurde genutzt, um palliativmedizinische Bedürfnisse der Patienten durch die behandelnden Kardiologen zu ermitteln.

Insgesamt wurden 218 Patienten um die Teilnahme an der Studie gebeten, davon stimmten 148 (67%) der Teilnahme zu und füllten alle Fragebögen nahezu vollständig aus. Der ermittelte Durchschnittswert der Symptombelastung (MIDOS, [Radbruch et al., 2000](#); [Stiel et al., 2010](#); [Plöger et al., 2013](#)) lag bei 7 von insgesamt 30 möglichen Punkten (SD 4,868), der ermittelte Durchschnittswert für das allgemeine Wohlbefinden lag bei 2 von 5 möglichen Punkten (SD 0,902) und der ermittelte Durchschnittswert für das Distress-Thermometer [Mehnert et al. \(2006\)](#) erreichte 6 von 10 möglichen Punkten (SD 2,318). Die am meisten als moderat oder schwer empfundenen Symptome waren Dyspnoe (52%), Schwäche (51%) und Müdigkeit (49%).

Eine signifikante psychische Belastung (Distress-Thermometer ≥ 5) wurde von 72% der Patienten angegeben. Die Probleme, die von den Patienten als am

meisten belastend empfunden worden sind, waren hierbei Erschöpfung (79%), Schlafprobleme (75%) und Probleme mit der Atmung (69%). Nur 11% bzw. 14% der Patienten gaben signifikant an, Ängste oder Depressionen zu haben (PHQ-4 Ergebnis ≥ 3).

Durch den Fremdeinschätzungsbogen als Indikator für einen palliativmedizinischen Mitbetreuungsbedarf wurde bei den behandelnden Kardiologen ein Durchschnittswert von 6,8 von 12 Punkten ermittelt (SD 2,223).

Wenn man den in der Onkologie ermittelten Grenzwert von >5 übernimmt, ergab es bei 76% der Patienten einen palliativmedizinischen Versorgungsbedarf. Objektive Parameter für die palliativmedizinische Betreuung (Symptombelastung 43%, psychische Belastung 68%, Entscheidungsfindungsprobleme 67%) wurden zwar von den Patienten angegeben, die Nachfrage nach explizierter palliativmedizinischer Unterstützung bei den Patienten, ihren Angehörigen (5%) oder dem kardiologischen Team (5%) war jedoch selten. Die Symptombelastung, die bei der Eigeneinschätzung angegeben wurde, und die Fremdeinschätzung zeigen signifikante Interaktionen.

Die Eigeneinschätzungsbogen und der modifizierte Fremdeinschätzungsbogen scheinen für Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz praktikabel zu sein, um ihren palliativmedizinischen Versorgungsbedarf zu ermitteln.

Diese ersten Ergebnisse zeigen eine signifikante Symptombelastung, psychische Belastungen und einen palliativmedizinischen Versorgungsbedarf bei Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz.

6.1 Summary

Patients with chronic heart failure (CHF) rarely receive palliative care today. This cross-sectional study evaluated self-assessment and physician-directed screening instruments measuring palliative care need in CHF patients.

Patients with CHF answered German versions of the MIDOS symptom questionnaire, Distress-Thermometer (DT), and PHQ4-questionnaire. A modified version of the „Five-Item Palliative Care Screening Tool“ by Glare et al. was used to screen for palliative care need by the treating cardiologists.

218 patients were asked to participate and 148 (67%) completed all questionnaires. Median symptom burden (MIDOS) was 7 out of 30 points (SD 4.868), median overall wellbeing was two of 5 (SD 0.902), and median distress score was 6 of 10 (SD 2.318). Most frequent moderate or severe symptoms were dyspnea (52%), weakness (51%), and tiredness (49%). Significant distress (DT score >5 was indicated by 106 patients (72%). Exhaustion (79%), sleeping problems (75%), and problems with breathing (69%) were the most frequent problems. Only 11% and 14% of patients presented with significant anxiety and depression, respectively (PHQ4-score >3).

Palliative care need was scored with mean 6.8 out of 12 points (SD 2.223). Using a cut-off value of ≥ 5 , 76% of the patients would have needed palliative care. Objective parameters for palliative care need (symptom burden 43%, distress 68%, decision-making 67%) were indicated, but request for palliative care by the patients, their relatives (5%) or the cardiology team (5%) was rare. Symptom burden and palliative care screening showed significant, but not clinically relevant interaction.

The palliative care self-assessment and the modified screening instrument seem to be feasible in patients with CHF, but both perspectives have to be included. First results indicate significant symptom burden, psychological distress, and palliative care need in CHF patients.

7. Abkürzungsverzeichnis

CHF Chronic Heart Failure

COPD Chronic Obstructive Pulmonary Disease

DSM Diagnostic and statistical Manual of mental Disorders

ESAS Edmonton Symptom Assessment Scale

FCP Future Care Planning

GAD General Anxiety Disorder

INR International Normalized Ratio

LVAD Left ventricular assist device

MIDOS Minimals Dokumentationsystem

NCCN National Comprehensive Cancer Network

NYHA New-York-Heart-Association

PHQ Patient-Health-Questionnaire

RRAT Risk Readmission Assessment Tool

SHFM Seattle Heart Failure Model

WHO World Health Organisation

N Anzahl

M Mittelwert

SD Standardabweichung der Stichprobe

SEM Standardfehler des Mittelwertes

r Korrelations-Koeffizient

p Wahrscheinlichkeit für den Fehler 1. Art

H Häufigkeitsdichte

8. Literaturverzeichnis

- Adler, E. D., Goldfinger, J. Z., Kalman, J., Park, M. E. & Meier, D. E. (2009). Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation*, 120 (25), 2597-606. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20026792> doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.109.869123
- AWMF. (2019). *NVL Chronische Herzinsuffizienz, 3. Auflage, 2019. Version 2 Kapitel 11: Palliativmedizinische Versorgung*. Zugriff am 02/09/2020 auf <https://www.leitlinien.de/nvl/html/nvl-chronische-herzinsuffizienz/3-auflage/kapitel-11>
- Bakitas, M., Dionne-Odom, J. N., Pamboukian, S. V., Tallaj, J., Kvale, E., Swetz, K. M., ... Kono, A. T. (2017). Engaging patients and families to create a feasible clinical trial integrating palliative and heart failure care: Results of the enable chf-pc pilot clinical trial. *BMC Palliative Care*, 16 (1), 45. Zugriff auf <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0226-8>
- Bekelman, D. B., Nowels, C. T., Retrum, J. H., Allen, L. A., Shakar, S., Hutt, E., ... Kutner, J. S. (2011). Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: Implications for palliative care programs. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (12), 1317-24. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22107107> doi: 10.1089/jpm.2011.0179
- Bekelman, D. B., Rumsfeld, J. S., Havranek, E. P., Yamashita, T. E., Hutt, E., Gottlieb, S. H., ... Kutner, J. S. (2009). Symptom burden, depression, and spiritual well-being: A comparison of heart failure and advanced cancer patients. *Journal of General Internal Medicine*, 24 (5), 592-8. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19288160> doi: 10.1007/s11606-009-0931-y
- Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor, D. H. J., Johnson, K. S. & Kamal, A. H. (2017). Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with common non-cancer serious illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 1079-1084.e1.
- Brannstrom, M., Forssell, A. & Pettersson, B. (2011). Physicians' experiences of palliative care for heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10 (1), 64-9. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20471321> doi: 10.1016/j.ejcnurse.2010.04.005
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P. & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7 (2), 6-9. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502>

- Cagle, J. G., Bunting, M., Kelemen, A., Lee, J., Terry, D. & Harris, R. (2017). Psychosocial needs and interventions for heart failure patients and families receiving palliative care support: A systematic review. *Heart Failure Reviews*, 22, 565-580.
- Campbell, R. T., Jackson, C. E., Wright, A., Gardner, R. S., Ford, I., Davidson, P. M., ... McMurray, J. J. V. (2015). Palliative care needs in patients hospitalized with heart failure (PCHF) study: Rationale and design. *ESC Heart Failure*, 2 (1), 25–36. Zugriff auf <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27347426>
- Carmines, E. & Zeller, R. (1979). *Reliability and Validity Assessment* (Nr. 17). Thousand Oaks, California: SAGE Publications. Zugriff auf <https://methods.sagepub.com/book/reliability-and-validity-assessment> doi: 10.4135/9781412985642
- Chang, V. T., Hwang, S. S. & Feuerman, M. (2000). Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*, 88 (9), 2164-71. (Chang, V T Hwang, S S Feuerman, M eng 2000/05/17 09:00 Cancer. 2000 May 1;88(9):2164-71. doi: 10.1002/(sici)1097-0142(20000501)88:9<2164::aid-cnrc24>3.0.co;2-5.)
- Cheang, M. H., Rose, G., Cheung, C. C. & Thomas, M. (2015). Current challenges in palliative care provision for heart failure in the UK: A survey on the perspectives of palliative care professionals. *Open Heart*, 2 (1), e000188. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25628893> doi: 10.1136/openhrt-2014-000188
- Chuang, E., Kim, G., Blank, A. E., Southern, W. & Fausto, J. (2017). 30-day readmission rates in patients admitted for heart failure exacerbation with and without palliative care consultation: A retrospective cohort study. *Journal of Palliative Medicine*, 20, 163-169.
- Daley, A., Matthews, C. & Williams, A. (2006). Heart failure and palliative care services working in partnership: Report of a new model of care. *Journal of Palliative Medicine*, 20 (6), 593-601. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17060252> doi: 10.1177/0269216306071060
- Denvir, M. A., Murray, S. A. & Boyd, K. J. (2015). Future care planning: A first step to palliative care for all patients with advanced heart disease. *Heart (British Cardiac Society)*, 101, 1002-1007.
- Dev, S., Abernethy, A. P., Rogers, J. G. & O'Connor, C. M. (2012). Preferences of people with advanced heart failure—a structured narrative literature review to inform decision making in the palliative care setting. *American Heart Journal*, 164, 313-319.e5.
- Dionne-Odom, J. N., Kono, A., Frost, J., Jackson, L., Ellis, D., Ahmed, A., ... Bakitas, M. (2014). Translating and testing the ENABLE: CHF-PC concurrent palliative care model for older adults with heart failure and their family caregivers.

- Journal of Palliative Medicine*, 17 (9), 995–1004. Zugriff auf <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25072240>
- Diop, M. S., Rudolph, J. L., Zimmerman, K. M., Richter, M. A. & Skarf, L. M. (2017). Palliative care interventions for patients with heart failure: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 20 (1), 84–92. Zugriff auf <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27912043>
- Evangelista, L. S., Liao, S., Motie, M., De Michelis, N., Ballard-Hernandez, J. & Lombardo, D. (2014). Does the type and frequency of palliative care services received by patients with advanced heart failure impact symptom burden? *Journal of Palliative Medicine*, 17, 75-79.
- Evangelista, L. S., Lombardo, D., Malik, S., Ballard-Hernandez, J., Motie, M. & Liao, S. (2012). Examining the effects of an outpatient palliative care consultation on symptom burden, depression, and quality of life in patients with symptomatic heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 18, 894-899.
- Ezekowitz, J. A., Thai, V., Hodnefield, T. S., Sanderson, L. & Cujec, B. (2011). The correlation of standard heart failure assessment and palliative care questionnaires in a multidisciplinary heart failure clinic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (3), 379-87. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21444186> doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.11.013
- Fasolino, T. & Phillips, M. (2016). Utilizing risk readmission assessment tool for nonhospice palliative care consults in heart failure patients. *Journal of Palliative Medicine*, 19 (10), 1098-1101. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27223092> doi: 10.1089/jpm.2015.0228
- Fendler, T. J., Swetz, K. M. & Allen, L. A. (2015). Team-based palliative and end-of-life care for heart failure. *Heart Failure Clinics*, 11, 479-98.
- Gadoud, A., Kane, E., Macleod, U., Ansell, P., Oliver, S. & Johnson, M. (2014). Palliative care among heart failure patients in primary care: A comparison to cancer patients using english family practice data. *PLoS One*, 9 (11), e113188. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25423169> doi: 10.1371/journal.pone.0113188
- Ghashghaei, R., Yousefzai, R. & Adler, E. (2016). Palliative care in heart failure. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 58, 455-60.
- Glare, P. A. & Chow, K. (2015). Validation of a simple screening tool for identifying unmet palliative care needs in patients with cancer. *Journal of Oncology Practice*, 11 (1), e81-6. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25392521> doi: 10.1200/JOP.2014.001487
- Glare, P. A., Semple, D., Stabler, S. M. & Saltz, L. B. (2011). Palliative care in the outpatient oncology setting: Evaluation of a practical set of referral criteria.

- Journal of Oncology Practice*, 7 (6), 366-70. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22379418> doi: 10.1200/JOP.2011.000367
- Gordon, N. A., O’Riordan, D. L., Dracup, K. A., De Marco, T. & Pantilat, S. Z. (2017). Let us talk about it: Heart failure patients’ preferences toward discussions about prognosis, advance care planning, and spiritual support. *Journal of Palliative Medicine*, 20 (1), 79-83. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27603266> doi: 10.1089/jpm.2016.0097
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M. & Janssen, D. J. A. (2014). Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15, 477-489.
- Kavalieratos, D., Kamal, A. H., Abernethy, A. P., Biddle, A. K., Carey, T. S., Dev, S., ... Weinberger, M. (2014). Comparing unmet needs between community-based palliative care patients with heart failure and patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 17 (4), 475-81. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24588568> doi: 10.1089/jpm.2013.0526
- Kavalieratos, D., Mitchell, E. M., Carey, T. S., Dev, S., Biddle, A. K., Reeve, B. B., ... Weinberger, M. (2014). „Not the grim reaper service“: An assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *Journal of the American Heart Association*, 3 (1), e000544. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24385453> doi: 10.1161/JAHA.113.000544
- Kim, S. & Hwang, W. J. (2014). Palliative care for those with heart failure: Nurses’ knowledge, attitude, and preparedness to practice. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13 (2), 124-33. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24399844> doi: 10.1177/1474515113519521
- Koberich, S., Ziehm, J., Farin, E. & Becker, G. (2015). Barriers and facilitators to palliative care of patients with chronic heart failure in germany: A study protocol. *Journal of Public Health Research*, 4 (2), 556. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26425500> doi: 10.4081/jphr.2015.556
- Lewin, W. H. & Schaefer, K. G. (2017). Integrating palliative care into routine care of patients with heart failure: Models for clinical collaboration. *Heart Failure Reviews*, 22 (5), 517–524. Zugriff auf <https://doi.org/10.1007/s10741-017-9599-2>
- Lingard, L. A., McDougall, A., Schulz, V., Shadd, J., Marshall, D., Strachan, P. H., ... Kimel, G. (2013). Understanding palliative care on the heart failure care team: An innovative research methodology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (5), 901-11. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23017607> doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.04.006

- McIlvennan, C. K. & Allen, L. A. (2016). Palliative care in patients with heart failure. *BMJ*, 353, i1010. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27079896> doi: 10.1136/bmj.i1010
- Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C. & Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54 (3), 213-223.
- Metzger, M., Norton, S. A., Quinn, J. R. & Gramling, R. (2013). Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart Lung*, 42 (2), 112-9. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23257236> doi: 10.1016/j.hrtlng.2012.11.002
- Millerick, Y. & Armstrong, I. (2015). Heart failure and palliative care: Training needs assessment to guide priority learning of multiprofessionals working across different care settings. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9 (1), 31-7. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25581450> doi: 10.1097/SPC.0000000000000113
- Mosterd, A. & Hoes, A. W. (2007). Clinical epidemiology of heart failure. *Heart*, 93 (9), 1137-46. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17699180> doi: 10.1136/hrt.2003.025270
- New York Heart Association. Criteria Committee & Dolgin, M. (1994). *Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels* (New York Heart Association. Criteria Committee & M. Dolgin, Hrsg.). Little Brown, Boston.
- Nguyen, Q., Wang, K., Nikhanj, A., Chen-Song, D., DeKock, I., Ezekowitz, J., ... Oudit, G. Y. (2019). Screening and initiating supportive care in patients with heart failure. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*, 6, 151. Zugriff auf <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fcvm.2019.00151> doi: 10.3389/fcvm.2019.00151
- Oechsle, K. (2019). Current advances in palliative & hospice care: Problems and needs of relatives and family caregivers during palliative and hospice care-an overview of current literature. *Medical Sciences (Basel, Switzerland)*, 7. doi: 10.3390/medsci7030043
- O'Leary, N. (2009). The comparative palliative care needs of those with heart failure and cancer patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 3 (4), 241-6. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19823090> doi: 10.1097/SPC.0b013e328332e808
- O'Leary, N., Murphy, N. F., O'Loughlin, C., Tiernan, E. & McDonald, K. (2009). A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *European Journal of Heart Failure*, 11 (4), 406-12. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19196753> doi: 10.1093/eurjhf/hfp007

- O'Leary, N. & Tiernan, E. (2008). Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. *Journal of Palliative Medicine*, 22 (1), 77-83. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18216080> doi: 10.1177/0269216307084609
- Ostgathe, C., Alt-Epping, B., Golla, H., Gaertner, J., Lindena, G., Radbruch, L., ... Palliative Care Evaluation Working, G. (2011). Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Journal of Palliative Medicine*, 25 (2), 148-52. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20937612> doi: 10.1177/0269216310385370
- Pickard, A. S. & Knight, S. J. (2005). Proxy evaluation of health-related quality of life: A conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical Care*, 43 (5), 493-9. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15838415> doi: 10.1097/01.mlr.0000160419.27642.a8
- Plöger, M., Rolke, R., Hoffmann-Menzel, H., Schmidt-Wolf, I. & Radbruch, L. (2013). Validation of the German version of the ESAS(MIDOS): Survey of control cohorts with patients and healthy probands. *World Congress of the European Association for Palliative Care*, 79.
- Quinn, K. L., Hsu, A. T., Smith, G., Stall, N., Detsky, A. S., Kavalieratos, D., ... Tanuseputro, P. (2020). Association between palliative care and death at home in adults with heart failure. *Journal of the American Heart Association*, 9, e013844.
- Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Elsner, F. & Hörmann, E. (2000). MIDOS. *Der Schmerz*, 14 (4), 231-239. Zugriff auf <https://doi.org/10.1007/s004820070028> doi: 10.1007/s004820070028
- Riley, J. P. & Beattie, J. M. (2017). Palliative care in heart failure: Facts and numbers. *ESC Heart Failure*, 4 (2), 81-87. Zugriff auf <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ehf2.12125> doi: 10.1002/ehf2.12125
- Romanò, M. (2020). Barriers to early utilization of palliative care in heart failure: A narrative review. *Healthcare*, 8, 36. doi: 10.3390/healthcare8010036
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I. & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 82 (10), 1904-8. Zugriff auf <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9587123> doi: 10.1002/(sici)1097-0142(19980515)82:10<1904::aid-cnrc13>3.0.co;2-x
- Savarese, G. & Lund, L. H. (2017). Global public health burden of heart failure. *Cardiac Failure Review*, 3 (28785469), 7-11. Zugriff auf <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5494150/>
- Siouta, N., van Beek, K., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., Payne, S., ... Menten, J. (2016). Towards integration of palliative care in patients with chronic

- heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: A systematic literature review of european guidelines and pathways. *BMC Palliative Care*, 15 (1), 18. Zugriff auf <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0089-4>
- Stewart, D. & McPherson, M. L. (2017). Symptom management challenges in heart failure: Pharmacotherapy considerations. *Heart Failure Reviews*, 22, 525-534.
- Stiel, S., Matthes, M. E., Bertram, L., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2010). Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Der Schmerz*, 24 (6), 596-604. Zugriff auf <https://doi.org/10.1007/s00482-010-0972-5> doi: 10.1007/s00482-010-0972-5
- The American Medical Association. (1953). Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Blood Vessels. *Journal of the American Medical Association*, 153 (9), 891-891. Zugriff auf <https://doi.org/10.1001/jama.1953.02940260115033> doi: 10.1001/jama.1953.02940260115033
- Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C. & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burdens, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16, 31.
- Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., ... Oechsle, K. (2020). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: A prospective longitudinal study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. doi: 10.1007/s00520-020-05565-z
- Ullrich, A., Theochari, M., Bergelt, C., Marx, G., Woellert, K., Bokemeyer, C. & Oechsle, K. (2020). Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19, 70. doi: 10.1186/s12904-020-00573-6
- von Schwarz, E. R., He, M. & Bharadwaj, P. (2020). Palliative Care Issues for Patients With Heart Failure. *JAMA Network Open*, 3 (2), e200011-e200011. Zugriff auf <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.0011> doi: 10.1001/jamanetworkopen.2020.0011
- Waller, A., Girgis, A., Davidson, P. M., Newton, P. J., Lecathelinais, C., Macdonald, P. S., ... Currow, D. C. (2013). Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: Preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (5), 912–925.
- Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G. & Köberich, S. (2016). Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of german health care professionals. *BMC health services research*, 16, 361.

9. Anlagen

9.1 Fragebogen

Tabelle 9.1: Fremdeinschätzung des behandelnden Kardiologen

Name des Patienten _____
 Geburtsdatum _____
 Station _____
 Einschätzender Arzt _____

Screening Elemente		Max. Punkte	Vergebene Punkte
1.	Der Patient hat eine chronische Herzinsuffizienz	2	
2.	Gesamtzustand des Patienten nach NYHA 1-4	4	
3.	Vorhandensein einer oder mehrerer ernsthafter Komplikationen der fortgeschrittenen Herzinsuffizienz, verbunden mit einer Prognose von weniger als 12 Monaten	1	
4.	Vorhandensein von einer oder mehreren ernsthaften Begleiterkrankungen, die ebenfalls eine schlechte Prognose haben	1	
Vorhandensein von Problemen, die Palliativversorgung erfordern		Max. Punkte	Vergebene Punkte
a.	Symptome, die durch den kausal-kardialen Ansatz nicht verbessert werden können	1	
b.	Mittelschwere bis schwere Probleme des Patienten oder seiner Angehörigen, die in Verbindung mit der Erkrankung oder Therapie stehen	1	
c.	Der Patient oder die Angehörigen haben Bedenken über den Verlauf der Erkrankung oder das Treffen von Entscheidungen	1	
d.	Der Patient oder die Angehörigen bitten um Palliativversorgung	1	
e.	Das behandelnde Team benötigt palliative Assistenz bei komplexen Entscheidungen, die das Lebensende oder das Ende der kausal-kardialen Behandlung betreffen	1	
f.	Instabiles, lückenhaftes oder unklares Helfernetz, insbesondere für Notfallmanagement/24-Stunden-Betreuung	1	
f.	Ergebnis	14	

Tabelle 9.2: Eigeneinschätzungsbogen der Patienten

Name des Patienten _____
 Geburtsdatum _____
 Station _____

M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.				
Schmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> keinen	<input type="checkbox"/> leichten	<input type="checkbox"/> mittleren	<input type="checkbox"/> starken Appetitmangel
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität
Angst	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen.				
Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> sehr gut

Tabelle 9.3: Psychische Beeinträchtigungen

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten Woche durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	überhaupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tabelle 9.4: Probleme der Patienten

Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten.

Kreuzen Sie bitte für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA	NEIN		JA	NEIN	
		Praktische Probleme			Körperliche Probleme
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Wohnsituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schmerzen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Versicherung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Übelkeit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Arbeit/Schule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erschöpfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Beförderung (Transport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schlaf
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kinderbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Bewegung/Mobilität
		Familiäre Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Waschen, Ankleiden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit dem Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Äußeres Erscheinungsbild
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit den Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Atmung
		Emotionale Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entzündungen im Mundbereich
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Essen/Ernährung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Ängste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verdauungsstörungen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verstopfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Depression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Durchfall
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nervosität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Veränderungen beim Wasser lassen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Fieber
		Spirituelle/religiöse Belange	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/juckende Haut
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	In Bezug auf Gott	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/verstopfte Nase
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Glaubens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kribbeln in Händen/Füßen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Gedächtnis/Konzentration
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sexuelle Probleme

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

9.2 Danksagung

Ich möchte an dieser Stelle allen Menschen ganz herzlich danken, die zum Erfolg dieser Arbeit beigetragen haben.

Frau PD Dr. med. Karin Oechsle, der Leiterin für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf danke ich für die Überlassung des Themas, der Möglichkeit im Rahmen der Dissertation in ihrer Abteilung mitzuarbeiten und das damit entgegengebrachte Vertrauen. Dank ihrer zahlreichen Hilfestellungen und Ratschläge wurde die Anfertigung dieser Arbeit erst ermöglicht.

Mein besonderer Dank gilt auch Herrn Prof. Dr. med. Yskert von Kodolitsch und Frau PD Dr. Meike Rybczynski für die Offenheit gegenüber dieser Arbeit und der Verknüpfung der Palliativmedizin sowie der Kardiologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf. Zudem danke ich allen zu dem Zeitpunkt meiner Studie anwesenden Kardiologen der H4a und H7a des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf für die Unterstützung bei der Patientenrekrutierung. Ganz besonders möchte ich Dr. Nils Arne Sörensen danken, der als mein Mentor und als tätiger Arzt auf der H4a mit großer Unterstützung zum Gelingen dieser Studie beigetragen hat – vor allem durch das Ausfüllen der Fremdeinschätzungsbögen.

Besonderer Dank ebenfalls Dr. Beate Bestmann und Tanja Klug für die Hilfe bei vielen technischen Fragen sowie Simon Schoch und Dr. Johannes Köppen für die technische Hilfe bei der Erstellung von Tabellen.

Allen Probanden, die an dieser Studie teilgenommen haben, möchte ich für die Teilnahme recht herzlich danken.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei meiner Familie bedanken, die mich immer und in allen Lebenslagen unterstützt hat. Vor allem erwähnen möchte ich hier meine Großeltern, Karin und Nils Ehlert, die die Orthographie und Interpunktion dieser Arbeit übernommen hat.

Ebenfalls danke ich meinen Freunden und Kommilitonen, die mich bei dieser Arbeit zum Durchhalten motiviert und mental unterstützt haben. Vor allem erwähnen möchte ich hier Dr. Anna-Maria Dück und Mira Langerhansz.

Außerdem möchte ich Dr. Olaf Hahn sowie Dr. Mirko Magens danken, denn ohne ihre Unterstützung wäre ich wohl niemals so weit gekommen.

9.3 Lebenslauf

03.05.1991	geboren in Henstedt-Ulzburg
1997 - 2010	Schule, Abitur am Dietrich-Bonhoeffer-Gymnasium Quickborn, Durchschnittsnote 1,4
06/2010 - 08.2010	Praktikum Zahnarztpraxis Bernstein/Suhrbier/Kaminski, Norderstedt
10/2010 - 04/2013	Studium der Zahnmedizin an der CAU Kiel
06/2012 - 08/2012	Krankenpflegepraktikum Albertinen-Krankenhaus Hamburg, Fachbereich Innere Medizin/Palliativmedizin
12/2012	Praktikum Chirurgische Intensivstation, Diakonissen Krankenhaus Flensburg
04/2013	Praktikum Zentral-OP Albertinen-Krankenhaus Hamburg
05/2013	Krankenpflegepraktikum Albertinen Krankenhaus Hamburg, Fachbereich Innere Medizin/Palliativmedizin
Seit 06/2013	Werkstudentin Albertinen-Krankenhaus Hamburg, Fachbereich Innere Medizin/Palliativmedizin
Seit 10/2013	Studium der Humanmedizin am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
08/2014	Famulatur Herzchirurgie Albertinen-Krankenhaus Hamburg
09/2014	Famulatur Hausarztpraxis Hugo Hamburg Niendorf
03/2016	Physikumsäquivalent „Prüfung Normalfunktion“ der Humanmedizin, Gesamtnote 3,0
Seit 12/2016	Werkstudentin Herzchirurgie, Albertinen-Krankenhaus
03/2017	Famulatur Herzchirurgie, Albertinen Krankenhaus
03/2018	Famulatur Hausarztpraxis Ellerau
09/2018	Famulatur Hausarztpraxis SAPV Magens/Runge, Elmshorn
04/2019	2. Staatsexamen, Universität Hamburg
05/2019 - 09/2019	PJ Innere Medizin/Palliativmedizin Regio Klinikum Elmshorn
10/2019 - 02/2020	PJ Chirurgie Klinik Itzehoe
02/2020 - 10/2020	PJ Wahlfach Allgemeinmedizin, SAPV Magens/Runge, Elmshorn
11/2020	3. Staatsexamen, Universität Hamburg

9.4 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: