



Therapiezielfestlegung und -änderung im Verlauf der chronischen Herzinsuffizienz

Konsensuspapier der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e. V. (DGK), der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und angeborene Herzfehler (DGPK), des Bundes Niedergelassener Kardiologen (BNK) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Mark Weber-Krüger¹ · Moritz Blum² · Bernd Alt-Epping³ · Marc Dittrich⁴ · Franz Goss⁵ · Tanja Henking⁶ · Hashim Abdul-Khaliq⁷ · Dorit Knappe⁸ · Gerald Neitzke⁹ · Christian Perings^{10,16} · Harald Rittger¹¹ · Henrikje Stanze¹² · Klaus K. Witte¹³ · Jochen Dutzmann^{14,15}

Zusammenfassung

Bei Patientinnen und Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz sollen Therapieziele frühzeitig festgelegt und im Verlauf regelmäßig überprüft werden. Angesichts des oft schwer vorhersehbaren Krankheitsverlaufs ist eine offene, wertorientierte Kommunikation über Prognose, Belastungen und Erfolgsaussichten medizinischer Maßnahmen essenziell. Das Konsensuspapier betont die Bedeutung einer strukturierten Entscheidungsfindung im Sinne des Advance Care Planning (ACP) und einer engen multiprofessionellen Zusammenarbeit zwischen Kardiologie, Hausärztinnen und -ärzten, Pflege und Palliativmedizin. Dabei sind sowohl medizinische als auch ethische und rechtliche Aspekte zu berücksichtigen, insbesondere die Ermittlung und Beachtung des Patientenwillens. Palliative Therapieansätze sollen frühzeitig in die Versorgung integriert und nicht erst in der terminalen Krankheitsphase berücksichtigt werden. Regelmäßige Reevaluationen von Therapieentscheidungen und eine klare Dokumentation individueller Werte, Wünsche und Behandlungsgrenzen fördern eine patientenzentrierte, konsistente Versorgung. Eine Anpassung bestehender Versorgungs- und Vergütungsstrukturen wird empfohlen, um herzinsuffiziente Patientinnen und Patienten sektorenübergreifend adäquat und würdevoll zu begleiten.

Schlüsselwörter

Chronische Herzinsuffizienz · Palliativmedizin · Therapiezieländerung · Advance Care Planning · Shared Decision-Making



1. Einleitung

a. Hintergrund

Eine chronische Herzinsuffizienz ist trotz optimaler Behandlung häufig durch eine anhaltende Beeinträchtigung der Lebens-

qualität, wiederkehrende Krankenhausaufenthalte und eine verkürzte Lebenserwartung charakterisiert. Die individuelle Prognose ist aufgrund des unsteten und durch regelmäßige De- und Rekompensationen charakterisierten Verlaufs schwer vorzusehen und trotz eines enormen

Infobox 1

Information

Die Autoren sind alle Mitglieder der Projektgruppe „Ethik in der Kardiologie“ der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e. V. (DGK). HAK ist Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie, BAE der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, MB der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie, MD der Sektion Assistenz- und Pflegepersonal der DGK, FG des Bundesverbandes Niedergelassener Kardiologen e. V., DK der AG 10 (Herzinsuffizienz) der DGK und CP der Kommission für Klinische Kardiovaskuläre Medizin der DGK.

Fortschritts in der Therapie kardiovaskulärer Erkrankungen nach wie vor schlechter als bei vielen onkologischen Grunderkrankungen [4, 25]. Altersassoziierte Begleiterkrankungen wirken sich bei den Betroffenen zusätzlich negativ auf die Lebensqualität, die Verträglichkeit bzw. das Ansprechen der medikamentösen Therapie und auf die Gesamtprognose aus.

Trotz der in Abhängigkeit vom Erkrankungsstadium variablen Gesamtprognose erscheint sogar teilweise bis in sterbensnahe Situationen hinein die Lebenszeitverlängerung als einziges Therapieziel zu bestehen. Therapiebegrenzungen oder Therapieziele, bei denen eine Optimierung der

Der Verlag veröffentlicht die Beiträge in der von den Autorinnen und Autoren gewählten Genderform. Bei der Verwendung des generischen Maskulinums als geschlechtsneutrale Form sind alle Geschlechter impliziert.

Dieses Konsensuspapier wird parallel in den Zeitschriften *Die Kardiologie* (Open access), *Zeitschrift für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie* und *Zeitschrift für Palliativmedizin* publiziert.

Weitere Informationen zu den Affiliations der Autoren befinden sich auf der letzten Artikelseite.



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Lebensqualität (ggf. unter Inkaufnahme einer verkürzten Lebenszeit) im Vordergrund steht, werden dagegen, wenn überhaupt, oft erst spät diskutiert. Die Folge sind hochfrequente Hospitalisierungen, wiederkehrende Intensivbehandlungen und letztlich häufig ein Versterben auf Intensivstationen [35].

Ziel des vorliegenden Konsensuspapiers ist es, Kriterien und Unterstützungsmöglichkeiten zur Festlegung und Änderung von Therapiezielen zu geben und ggf. erforderliche palliative Behandlungsoptionen bei chronischer Herzinsuffizienz aufzuzeigen. Darüber hinaus sollen Strukturdefizite sowie mögliche Lösungsansätze benannt werden.

Dieses Konsensuspapier wurde für Erwachsene mit Herzinsuffizienz konzipiert. Bei Kindern mit Herzinsuffizienz und Erwachsenen mit Herzinsuffizienz aufgrund von angeborenen Herzfehlern sind Besonderheiten zu beachten, und es bestehen spezielle Versorgungsstrukturen, auf die im Kontext dieser Arbeit nicht gesondert eingegangen wird.

b. Medizinethische und rechtliche Grundlagen

Jede ärztliche und pflegerische Maßnahme bedarf einer **Indikation** und der **informierten Einwilligung der Betroffenen** (sog. Zweisäulenmodell). Die Indikation begründet fachlich ein Behandlungsangebot, mit dem ein bestimmtes Therapieziel mit einer ausreichend hohen Wahrscheinlichkeit erreicht werden kann [27]. Mögliche Therapieziele müssen mit den Betroffenen konsentiert und entsprechende Behandlungsangebote im Einklang mit dem (aktuellen oder, wenn nicht einholbar, mutmaßlichen) Patientenwillen stehen.

Therapieziele können Heilung, Lebenszeitverlängerung, bestmögliche Symptomkontrolle und/oder adäquate Sterbegleitung sein. Diese müssen nicht immer ultimativ verfolgt werden und schließen sich gegenseitig nicht zwangsläufig aus, sondern können situativ unterschiedlich gewichtet werden. Es soll seitens der Behandelnden kein Behandlungsangebot erfolgen, wenn das Erreichen eines Therapieziels als aussichtslos eingeschätzt wird.

Sowohl Indikation als auch Patientenwille sind von der Prognoseeinschätzung, also der Wahrscheinlichkeit, das Therapieziel zu erreichen, abhängig. Diese unterliegt bei der chronischen Herzinsuffizienz aufgrund des schwer vorhersagbaren Verlaufs jedoch einer inhärenten Unsicherheit und erfordert eine ständige Überprüfung der Erreichbarkeit der zuvor vereinbarten Ziele. Dies erfordert eine offene Kommunikation über Prognoseunsicherheiten, Erfolgsaussichten bzw. Belastungen möglicher Therapieoptionen sowie über individuelle Wünsche, Wertvorstellungen und Präferenzen der Betroffenen.

2. Ermittlung des Patientenwillens

Grundsätzlich haben Patienten Anspruch auf eine Behandlung nach den zum Zeitpunkt der Behandlung geltenden allgemein gültigen fachlichen Standards (§§ 630a BGB ff.). Vor jeder Behandlung ist über die Diagnose, die Risiken einer Therapie oder eines Eingriffs bzw. deren Nichtdurchführung und den erwarteten Verlauf mündlich aufzuklären (Diagnose-, Eingriffs- und Verlaufsaufklärung). Ohne Einwilligung gilt eine Therapie oder ein Eingriff als rechtswidrig. Kommen Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit der Betroffenen, also der Einsichts- und Urteilsfähigkeit in Bedeutung und Tragweite eines Eingriffs auf, ist diesen nachzugehen. In Zweifelsfällen kann die Einwilligungsfähigkeit anhand der in **Tab. 1** beschriebenen 4 Dimensionen und Fragen überprüft werden [17]. Ein psychiatrisches Konsil mit der Frage nach der Einwilligungsfähigkeit ist nur bei Verdacht auf eine psychische Störung erforderlich. Dahingegen sollten eine psycho(kardio)logische Begleitung und Beratung im Kontext schwieriger Therapieentscheidungen stets erwogen werden.

Nur wenn Betroffene in Bezug auf die konkret anstehende Maßnahme nicht als einwilligungsfähig bezeichnet werden können, ist zu prüfen, ob eine Patientenverfügung (§§ 1827, 630d BGB) vorliegt. Mittels Patientenverfügung legen Betroffene fest, in welchen Behandlungssituationen sie bestimmte Maßnahmen ablehnen oder in diese einwilligen. Liegt eine situativ zutreffende Patientenverfügung vor, ist der darin

Tab. 1 Prüfung der Einwilligungsfähigkeit [17]		
Ebene	Erklärung	Beispielfragen
Informationsverständnis	Verständnis von diagnostisch und therapeutisch relevanten Informationen	Würden Sie bitte in eigenen Worten wiedergeben, was wir gerade besprochen haben?
Einsichtsfähigkeit	Einschätzung und Bezug der Information auf die eigene Situation	Was sind Vor- und Nachteile für Sie, wenn die Behandlung durchgeführt wird? Und was sind Vor- und Nachteile für Sie, wenn die Behandlung nicht durchgeführt wird?
Urteilsfähigkeit	Abwägen und Beurteilung von Optionen hinsichtlich Konsequenzen im Kontext der eigenen Situation	Wie würden Sie die Vor- und Nachteile für sich persönlich abwägen?
Entscheidungs- und Kommunikationsfähigkeit	–	Wie entscheiden Sie sich?

zum Ausdruck kommende Wille rechtlich unmittelbar bindend. Liegt keine Patientenverfügung vor oder ist sie auf die aktuelle Behandlungssituation nicht anwendbar, sind zuvor geäußerte Behandlungswünsche oder schließlich der mutmaßliche Wille der betroffenen Person maßgebend (§ 1827 Abs. 2 BGB). Diesen Patientenwillen zum Ausdruck zu bringen ist Aufgabe des rechtlich Stellvertretenden. Rechtliche Stellvertretende können Vorsorgebevollmächtigte, Betreuungspersonen oder auch Eheleute im Rahmen des sog. Ehegattenvertretungsrechts sein [15]. Ist eine rechtliche Stellvertretung nicht benannt, ist das Betreuungsgericht zu involvieren. Kommt es zu einem Dissens über den mutmaßlichen Willen der betroffenen Person, so besteht vielerorts die Möglichkeit, eine moderierte Fallbesprechung über ein klinisches Ethikkomitee anzufordern. In den seltenen Fällen, in denen sich dennoch kein Konsens finden lässt, muss das zuständige Betreuungsgericht involviert werden.

Solange Betroffene einwilligungsfähig sind, kommt es ausschließlich auf ihre eigene aktuelle Entscheidung an, auch bei Bestehen einer rechtlichen Betreuung im Bereich Gesundheit oder einer Patientenverfügung.

Da die Entscheidungsfähigkeit im Laufe der Erkrankung, ggf. auch akut abnehmen kann, ist es ratsam, frühzeitig mit Betroffenen mögliche Krankheits- und Therapieverläufe zu besprechen und diese zu dokumentieren. So besteht ausreichend Gelegenheit, den Inhalt einer bestehenden Patientenverfügung zu erörtern, sie zu er-

gänzen oder erst noch zu erstellen und so persönliche Vorstellungen festzuhalten oder diese Vertrauenspersonen mitzuteilen.

Patientenverfügungen, Behandlungswünschen oder der mutmaßlichen Einwilligung (§ 1827 Abs. 1 und 2 BGB) kommen insbesondere bei Entscheidungen am Lebensende eine besondere Bedeutung zu. Ein Behandlungsabbruch oder Zulassen des Sterbens (früher teils missverständlich als sog. „passive Sterbehilfe“ bezeichnet) ist dann rechtlich zulässig, wenn auf medizinische Maßnahmen verzichtet wird, die Erkrankung ohne diese Maßnahmen natürlicherweise zum Tode führen wird und Betroffene die Fortsetzung oder Durchführung dieser Maßnahmen (mutmaßlich) nicht (mehr) wünschen. Die Feststellung des mutmaßlichen Willens muss dabei mit besonderer Sorgfalt anhand konkreter Anhaltspunkte erfolgen.

Der Behandlungsabbruch schließt maschinelle (intensivmedizinische) Therapieformen sowie die Therapie mit jeglichen implantierbaren kardialen Devices (einschließlich Schrittmacher/Defibrillatoren und ventrikulären Unterstützungssystemen) ein [19, 26, 36]. Eine Pflicht zur Weiterbehandlung entfällt auch dann, wenn die medizinische Indikation für diese Maßnahmen nicht mehr besteht.

Um Betroffene bei einer reflektierten, individuellen Entscheidungsfindung zu unterstützen, existiert das ursprünglich im angloamerikanischen Raum entwickelte Konzept des „Advance Care Planning“ (ACP). Hierbei wird ein stetiger Gesprächsprozess zwischen Betroffenen,

ihren Angehörigen, Bevollmächtigten sowie dem Personal aus den Gesundheits(fach)berufen angestrebt, um Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen für mögliche medizinische, pflegerische und psychosoziale Szenarien im Voraus strukturiert und detailliert zu besprechen. Vorausverfügende Gespräche sollen aufgrund der sich im Verlauf einer chronischen Herzinsuffizienz verändernden Lebensqualität und Lebensumstände regelmäßig angeboten werden. Zusätzlich zu regelmäßigen ärztlichen Kontakten bietet sich dafür auch ein qualifiziertes Informations- und Beratungsgespräch z. B. durch in Gesprächsbegleitung qualifizierte Personen aus den Fachbereichen Pflege, Psychologie/Psychotherapie sowie soziale Arbeit an.

3. Entscheidung zur Therapiezieländerung

a. Mögliche Therapieziele bei der Therapie der Herzinsuffizienz

Grundsätzlich können bei der Therapie der chronischen Herzinsuffizienz Lebensverlängerung, aber auch bestmögliche Symptomkontrolle oder adäquate Sterbebegleitung legitime Therapieziele sein, die sich gegenseitig nicht zwangsläufig ausschließen, sondern je nach Situation unterschiedlich gewichtet werden können (vgl. Abschnitt 1b). Bisher wird die Therapiequalität der Herzinsuffizienz häufig implizit an der Lebenszeitverlängerung bemessen [41].

Meist gibt es keinen konkreten Zeitpunkt, ab dem alleinig eine adäquate Symptomkontrolle als Therapieziel verfolgt wird. Vielmehr vollzieht sich eine Therapiezieländerung häufig schleichend und kennzeichnet sich dadurch, dass die Belastungen der Therapien in der Wahrnehmung der Betroffenen gegenüber der Prognoseverbesserung in den Vordergrund treten oder medizinische Maßnahmen aufgrund des sich verschlechternden Zustandes immer weniger sinnvoll erscheinen.

Die individuelle Therapiezielsetzung sollte über reine medizinische Ziele – sei es zur Lebensverlängerung oder Symptomkontrolle – hinausgehen und auch per-

sönliche Werte, Lebensziele, Hoffnungen und Sorgen der Betroffenen umfassen.

b. Mögliche Schwierigkeiten bei der Therapiezieländerung

Die Gespräche über Therapieziele, gemeinsame Therapiezielfindung und -änderungen können durch mehrere Faktoren erschwert werden:

- Der oft **undulierende Verlauf** der chronischen Herzinsuffizienz kann die subjektive Wahrnehmung von Lebensqualität und Therapiepräferenz abhängig von der aktuellen Symptomlast erheblich verändern. So können Betroffene in stabilen Phasen eine lebensverlängernde Strategie bevorzugen, während sie bei schwerer Dyspnoe, Fatigue oder Hospitalisationen palliative Aspekte in den Vordergrund rücken. Dies erschwert eine konsistente Entscheidungsfindung und erfordert eine fortlaufende Reevaluation der Therapieziele.
- Die schwierige Prognostizierbarkeit des Krankheitsverlaufs erschwert es sowohl Betroffenen als auch Behandelnden, den richtigen **Zeitpunkt** für eine Therapiezieländerung festzulegen.
- Menschen mit Herzinsuffizienz sind sehr häufig von kognitiven Einschränkungen einerseits und psychischen Begleiterkrankungen, wie z. B. Angst und Depressionen, andererseits betroffen, die mit dem Fortschreiten der Herzinsuffizienz und konsekutiven Einschränkungen wie sozialer Isolation korrelieren. Diese **kognitiven/psychosozialen Faktoren** können entscheidenden Einfluss auf Therapieentscheidungen haben, werden aber in der Praxis oft nicht ausreichend erkannt [23].
- Die Gewichtung zwischen **Lebensverlängerung und Symptomkontrolle** ist häufig schwer vorzunehmen, da diese einer subjektiven Bewertung unterliegen und nicht unmittelbar vergleichbar sind. Die Entscheidung für oder gegen (invasive) Maßnahmen (z. B. implantierbare Defibrillatoren, mechanische Kreislaufunterstützung) basiert häufig auf komplexen medizinischen Überlegungen, die für Betroffene und Zugehörige oft abstrakt bleiben. Dabei besteht nicht zuletzt das Risiko, dass Aufklärende die Entscheidungsfindung bewusst oder unbewusst beeinflussen, persönliche Wertvorstellungen einfließen lassen oder gar paternalistisch handeln.
- Zwischen den Behandelnden besteht oft ein **unzureichender Austausch**, etwa intersektoral zwischen ambulantem und stationärem Sektor, interdisziplinär zwischen Kardiologie, Palliativmedizin und hausärztlicher Versorgung und interprofessionell zwischen Ärzten, Pflegenden und anderen Berufsgruppen. Dies ist von besonderer Bedeutung, da neben den niedergelassenen Kardiologen auch Kardiologen in Krankenhäusern unterschiedlicher Versorgungsstufen und in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien mit Zunahme von Begleit- und Folgeerkrankungen auch Ärzte aus anderen Fachdisziplinen (z. B. Nephrologie) Einfluss auf das Therapiegeschehen nehmen. Mit Progress der Erkrankung steigt auch die Zahl der involvierten Berufsgruppen (z. B. Pflegefachpersonen, Soziale Arbeit, Psycho[kardio]logie), um den zunehmenden Versorgungsbedarf und die Belastungen der Betroffenen und Angehörigen adressieren zu können. Im zunehmend kondensierten Klinikalltag stellt der notwendige Dialog zwischen allen Beteiligten eine große Herausforderung dar. Die Anbindung des Patienten an vernetzte Versorgungsstrukturen zwischen den Behandelnden im ambulanten Bereich und den Kliniken, wie z. B. die Heart Failure Unit (s. 4c), kann hier Unterstützung bieten.
- In der Kardiologie besteht meist wenig palliativmedizinische Expertise bzw. Erfahrung [10], während in der Palliativmedizin und hausärztlichen Versorgung oftmals Kenntnisse der umfangreichen (auch apparativen) kardiologischen Therapieoptionen und deren Deeskalation fehlen. Daher werden Anpassungen der Therapiezielsetzungen häufig erst spät und ohne Weitblick vorgenommen.

c. Praxisleitfaden Therapiezieländerung

Kommunikation über Therapieziele im Krankheitsverlauf einer chronischen Herzinsuffizienz

Grundsätzlich basiert der Kommunikationsprozess über Therapieziele auf folgenden Schritten: Nach Mitteilung der Diagnose soll ein Bewusstsein für die Erkrankung geschaffen werden, indem mögliche Krankheitsverläufe aufgezeigt werden. Betroffenen sollen Behandlungsoptionen einschließlich palliativer Therapien erläutert werden. Ihnen soll zu jeder Zeit im Krankheitsverlauf deutlich gemacht werden, dass sie eine Wahl haben. Eine aktive Teilnahme am Entscheidungsprozess soll gefördert werden. Im Kontext der neuen Erkrankungsrealität sollen persönliche Werte und Vorstellungen eruiert und daraus Therapieziele abgeleitet werden. Die beschriebenen Inhalte teilen sich unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse in der Regel auf mehrere Gespräche im Krankheitsverlauf auf. Neben der ärztlichen Kommunikation werden Gesprächsinhalte auch im Austausch mit anderen Berufsgruppen aufgegriffen, etwa in psycho(kardio)logischen und seelsorgerischen Kontakten oder im Rahmen der Betreuung durch auf Herzinsuffizienz spezialisiertes Personal: spezialisierte Herzinsuffizienz-Assistenz (SHIA), Heart Failure Nurses (HFN), ventrikuläre Assist-Device(VAD)-Koordinatoren, Advanced Practice Nurses (APN), detaillierte Beschreibung s. Abschnitt 4c.

- In der Phase **der Diagnosestellung** einer chronischen Herzinsuffizienz soll verständlich vermittelt werden, dass es sich um eine unheilbare, progrediente, lebensverkürzende Erkrankung handelt. In dieser Phase sind viele Berufsgruppen involviert. Aus diesem Grund sollen multiprofessionelle Gesprächsinhalte in Arztberichten zuverlässig dokumentiert und Nachbehandelnde im vorgeschlagenen Procedere des Arztberichtes auf ausstehende Inhalte hingewiesen werden. In dieser Phase soll auch auf die Bedeutung einer gesundheitlichen Vorausplanung (ACP) hingewiesen werden, was durch verschiedene Berufsgruppen

Tab. 2 Anlässe für eine (Re-)Evaluation von Therapiezielen und -grenzen	
Routinemäßig	
<i>Zeitraum</i>	<i>Wer?</i>
Diagnosestellung	Ärzte aus den Bereichen Kardiologie, hausärztliche Versorgung, Innere Medizin, z. B. im Prozess der Diagnosestellung oder während der Anschlussrehabilitation, Pflegefachpersonen, ggf. ergänzt durch weitere Berufsgruppen
Ambulant-kardiologische Vorstellung, z. B. jährlich	Ärzte aus den Bereichen Kardiologie, ggf. ergänzt durch andere Fachpersonen (spezialisierte Herzinsuffizienz-Assistenz [SHIA], Heart Failure Nurse [HFN], Ventricular-Assist-Device[VAD]-Koordinatoren, Advanced Practice Nurses [APN])
Anlassbezogen	
<i>Beispielhafte Anlässe</i>	<i>Wer?</i>
Wechsel der Wohn- und Pflegesituation (z. B. aus der Häuslichkeit in eine Pflegeeinrichtung)	Ärzte aus dem Bereich hausärztliche Versorgung Pflegefachpersonen
Einschneidende Lebensereignisse, z. B. Tod von Partnern	Ärzte aus dem Bereich hausärztliche Versorgung Pflegefachpersonen, Fachpersonen aus dem Bereich Psycho(kardio)logie, Seelsorge
Verschlechterung bei der Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. Verschlechterung des Allgemeinzustandes, zunehmende Gebrechlichkeit, Stürze ...)	Ärzte aus den Bereichen hausärztliche Versorgung, Kardiologie (niedergelassen) und Innere Medizin, Pflegefachpersonen, Sozialdienst
(Wiederholte) Dekompensation der Herzinsuffizienz mit Hospitalisierung	Ärzte aus den Bereichen hausärztliche Versorgung, Kardiologie und Innere Medizin Pflegefachpersonen, SHIA, HFN, APN
Kontinuierlicher Steigerungsbedarf von Diuretika	Ärzte aus den Bereichen hausärztliche Versorgung, Kardiologie und Innere Medizin SHIA, HFN, APN, andere Pflegefachpersonen
Intoleranz gegenüber Herzinsuffizienzmedikation	Ärzte aus den Bereichen hausärztliche Versorgung, Kardiologie und Innere Medizin SHIA, HFN, APN, andere Pflegefachpersonen
Vor großen Operationen und Interventionen	Ärzte aus den Bereichen Kardiologie, Chirurgie bzw. aus betreffenden Fachbereichen
Kardiogener Schock	Ärzte aus dem Bereich Intensivmedizin
Indikation zur HTx-Listung oder LVAD-Therapie	Ärzte aus den Bereichen Kardiologie, Herzchirurgie VAD-Koordinatoren, HI-Assistenz, HFN, APN, Fachpersonen aus dem Bereich Psycho(kardio)logie
Erster oder erneuter ICD-Schock, ICD-Batterieerschöpfung	Ärzte aus den Bereichen Kardiologie, Herzchirurgie
Fortschreitende Folgeerkrankungen, z. B. Evaluation eines Nierenersatzverfahrens	Ärzte aus den Bereichen hausärztliche Versorgung, Kardiologie und Innere Medizin, Palliativmedizin und anderen (z. B. Nephrologie) APN
Diagnose relevanter Komorbiditäten, z. B. maligne Erkrankung, demenzielle Entwicklung	Ärzte aus den Bereichen hausärztliche Versorgung, Kardiologie und Innere Medizin, Palliativmedizin und anderen (z. B. für Hämato-/Onkologie) APN

mit entsprechender Qualifikation übernommen werden kann.

- **Im Verlauf der Erkrankung** sollen Prognose, patientenseitige Präferenzen und damit Therapieziele und -grenzen **routinemäßig** sowie **anlassbezogen** reevaluiert werden (■ Tab. 2). Die regel-

mäßige Reevaluation der Therapieziele umfasst im Idealfall eine gemeinsame jährliche Rückschau („annual heart failure review“, [1]), die jedoch aktuell nicht vergütet wird. Anlassbezogene Gespräche dienen der Reflexion der Therapieziele angesichts der verän-

derten Lebens-, Erkrankungs- und Behandlungssituation sowie bei neu entstandenem oder zunehmendem Pflegebedarf. Die Ergebnisse dieser Gespräche sollen als Teil des Arztbriefes berichtet werden (■ Abb. 1). Betroffene sollten relevante Inhalte in einer Vorsorgedokumentation wie einer Patientenverfügung einarbeiten, um die Verbindlichkeit zu erhöhen.

- Mit der sog. „Surprise Question“ (mit der sich Behandelnde fragen, „Wäre ich überrascht, wenn dieser Patient innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde?“) können Herzinsuffiziente innerhalb ihres **letzten Lebensjahres** mit hoher Sensitivität (jedoch geringer Spezifität) identifiziert werden [40]. Wird die „Surprise Question“ verneint, ist es neben einer gründlichen Reevaluation der gesetzten Therapieziele ratsam, konkrete Pläne für eine angepasste Behandlung, Versorgung und Betreuung am Lebensende zu erstellen. Neben einer adäquaten Symptomkontrolle sollen die Lebensqualität negativ beeinträchtigende Maßnahmen einer kritischen Nutzen-Risiko-Abwägung unterzogen werden.

Gesprächsbeteiligung

Um medizinische Behandlungen in ein realistisches Versorgungskonzept einzubetten, sind eine interprofessionelle Betrachtung und ein Austausch mit den an der Betreuung beteiligten Angehörigen wichtig. Ergänzend zu ärztlicher Interaktion ist daher, wo verfügbar, ein Gespräch mit speziell ausgebildeten Pflegefachpersonen sinnvoll. So können die zeitaufwendigen Gespräche, die in der Praxis aufgrund von limitierten ärztlichen Ressourcen nicht ausreichend erfolgen [10], nicht nur effizienter gestaltet, sondern insbesondere auch patientenseitige Bedürfnisse abseits der medizinischen Behandlung mit pflegerischer Kernkompetenz besser adressiert werden.

Kommunikationstipps

Eine offene Kommunikation über die Prognose der Herzinsuffizienz ist unerlässlich. Bereits zum Zeitpunkt der Erstdiagnose sollen Prognose, Therapieziele und -grenzen erörtert sowie erste Vorauspla-

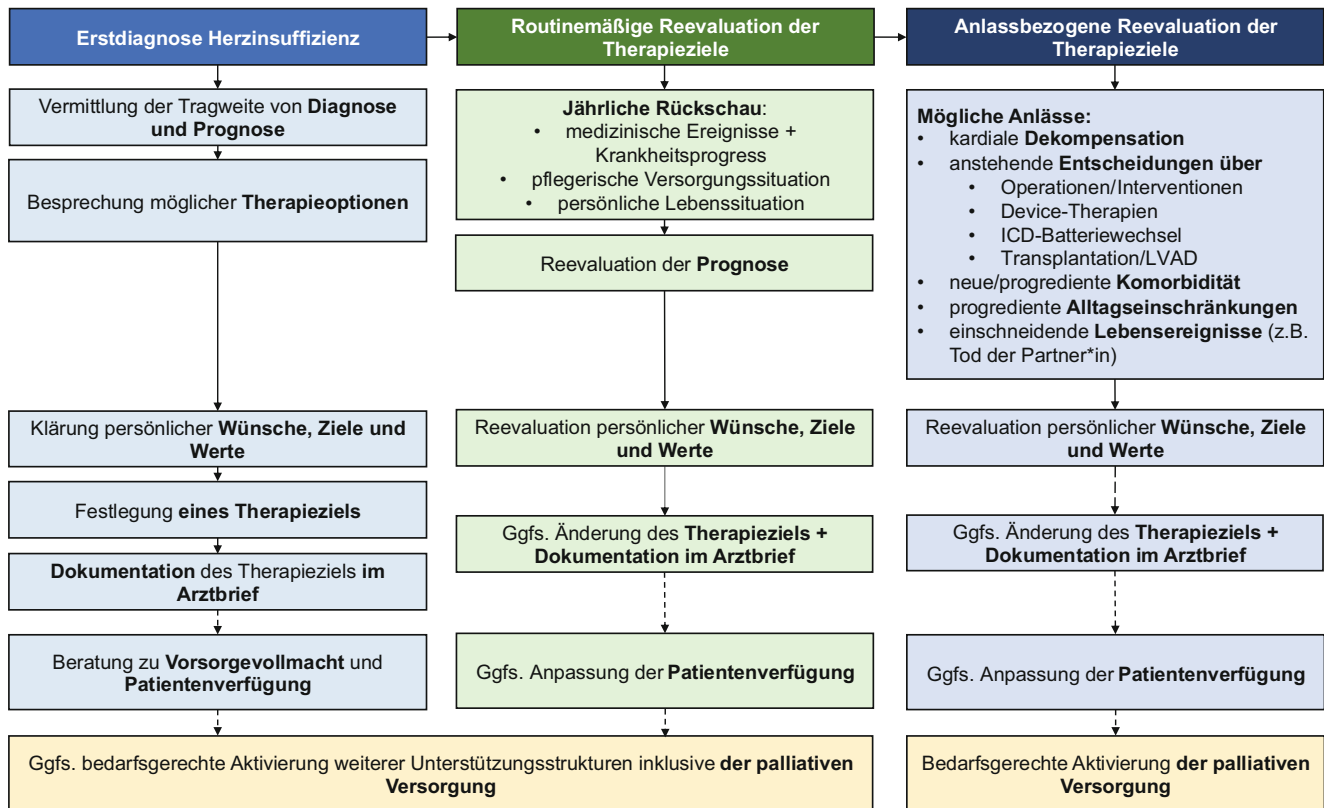


Abb. 1 ▲ Kommunikation und Reevaluation von Therapiezielen im Verlauf einer chronischen Herzinsuffizienz. Typische Zeitpunkte und Anlässe für Gespräche zur Festlegung, Überprüfung und Anpassung von Therapiezielen unter Einbezug multi-professioneller Perspektiven

nungsschritte vorgenommen werden. Derzeit wird jedoch in lediglich rund einem Drittel dieser Gespräche die Prognose der Erkrankung thematisiert. Mehr als die Hälfte aller Herzinsuffizienten wird selten oder nie über die Prognose der Erkrankung aufgeklärt. Hauptursachen hierfür scheinen fehlende Zeitressourcen sowie die Sorge vor „Nocebo“-Effekten zu sein [10]. Behandelnden kommt in ihrer medizinischen Expertenrolle jedoch die Aufgabe zu, Betroffenen realistische medizinische Möglichkeiten aufzuzeigen, auf deren Grenzen hinzuweisen sowie berechnete Hoffnungen zu stützen. Dabei soll differenziert über die unterschiedlichen Therapieziele und ihren möglichen Einfluss auf die Lebensqualität gesprochen werden. Wünschen Betroffene konkrete Angaben zu ihrer erwarteten Lebenszeit, so sollte die Prognose bestmöglich (z. B. durch entsprechend validierte Risikokalkulatoren) eingrenzt und vermittelt, gleichzeitig aber auch auf die teils erhebliche prognostische Unsicherheit hingewiesen werden.

Folgende Aspekte sollen bei der Vermittlung der Erstdiagnose, der Festlegung von Therapiezielen sowie bei Therapiezieländerungen berücksichtigt werden:

- klare Kommunikationsstruktur (z. B. SPIKES-Modell [■ Tab. 3]),
- Verwenden von klarer und verständlicher, adressatengerechter Sprache,
- Vermeiden floskelhafter Ausdrücke (z. B. „das wird schon wieder“) und dramatisierender Sprache (z. B. „das ist eine fürchterliche Krankheit“).

Oft bestehen bei Behandelnden in der Praxis Hemmungen, Betroffene konkret auf ihre limitierte Prognose oder mögliche Therapiebegrenzungen anzusprechen. Die in ■ Tab. 4 genannten Formulierungsvorschläge für verschiedene Erkrankungssituationen können in solchen Gesprächen hilfreich sein.

4. Therapiebegrenzung und Palliativversorgung

a. Verständnis von Palliativversorgung in der Therapie der Herzinsuffizienz

Einer Therapiezieländerung folgt nicht selten die Palliativversorgung. Aufgrund des undulierenden Krankheitsverlaufs und der zahlreichen unterschiedlichen Device-Therapien und chirurgischen Therapieoptionen (z. B. Schrittmacher- und Defibrillatoren bis hin zu ventrikulären Unterstützungssystemen) unterscheidet sich die Palliativversorgung von Herzerkrankten erheblich von der bei Tumorpatienten.

Entsprechend der Definition der Weltgesundheitsorganisation ist Palliativversorgung „[...] ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, unta-

Tab. 3 SPIKES-Modell [5]	
S	Setting (dt. Situation): angemessene Umgebung schaffen, Störfaktoren eliminieren, zeitlichen Rahmen setzen und klar kommunizieren
P	Perception (dt. Perzeption/Patientenwissen): bisherigen Verlauf aus Perspektive der Betroffenen erfragen, Zusammenfassung
I	Invitation (dt. Informationsbedarf): eruieren, ob bzw. wie viel Information die betroffene Person (bzw. die Angehörigen) aktuell erfassen kann
K	Knowledge (dt. Kenntnisvermittlung): Information in möglichst klaren Worten vermitteln
E	Empathy and exploration (dt. Empathie und Exploration): Emotionen wahrnehmen, aufgreifen und validieren, ggf. Informationen wiederholen
S	Summary (dt. Strategie und Zusammenfassung): Zusammenfassung des Gesprächs, Ausblick bezüglich des weiteren Vorgehens, Vereinbarung eines Folgetermins

delige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden physischer, psychosozialer und spiritueller Art“. Dies schließt die Enttabuisierung des Sterbens, Maßnahmen zur Krisenbewältigung ebenso wie die Integration von medizinischen Konzepten und Versorgungskonzepten mit ein. Diese Aspekte kommen teils in der Spätphase der Erkrankung zum Tragen und erfordern mitunter spezialisiertes Personal.

b. Bewertung vorhandener Evidenz zu palliativmedizinischen Ansätzen in der Therapie der Herzinsuffizienz

Verschiedene jedoch schwer miteinander vergleichbare Studien zeigten für palliative Interventionen bei Menschen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz inkohärente Effekte. In der amerikanischen PAL-HF-Studie konnte durch eine interdisziplinäre palliative Intervention eine signifikante Steigerung der Lebensqualität sowie eine Reduktion von Angst und Depression erreicht werden [33]. Die ebenfalls in den USA durchgeführte ADAPT-Studie untersuchte bei Menschen mit Herzinsuffizienz, COPD und/oder interstitieller Lungenerkrankung sowie hohem Risiko für Hospitalisation oder Tod eine telefonische Unterstützung durch Pflegepersonen und Sozialarbeiter und zeigte ebenfalls eine signifikante Besserung der Lebensqualität [8]. Dagegen zeigte die kürzlich publizierte deutsche randomisiert kontrollierte EPCHF-Studie, allerdings in einem sehr frühen Stadium der Herzinsuffizienz und in einer Kohorte mit geringen Symptomen, keinen zusätzlichen Vorteil einer spezialisierten palliativmedizinischen Mitbetreuung [6]. Insgesamt geben systematische Reviews und Metaanalysen Hinweise für positive Effekte

auf die Lebensqualität durch eine palliativmedizinische Intervention bei Menschen mit chronischer Herzinsuffizienz [14, 42, 43]. Insbesondere für eine Einbindung von in der Therapie der Herzinsuffizienz spezialisierten akademisierten Pflegepersonen konnte eine Reduktion von Hospitalisierungen und Besserung der Lebensqualität gezeigt werden [18, 30].

c. Spezialisierte Versorgungsstrukturen bei Herzinsuffizienz

Es bestehen in Deutschland unterschiedliche spezialisierte Angebote für Menschen mit Herzinsuffizienz. Die Deutsche Gesellschaft für Kardiologie zertifiziert Herzinsuffizienz-Schwerpunktpraxen, Herzinsuffizienz-Schwerpunktkliniken sowie überregionale Herzinsuffizienzcentren, die in einem Netzwerk (Heart Failure Unit [HFU]) miteinander verbunden sind, um eine verbesserte interdisziplinäre und intersektorale Behandlung von Menschen mit Herzinsuffizienz zu ermöglichen [32].

Aufgrund der Komplexität des Verlaufs und der vielschichtigen Belastungen ergibt es Sinn, bereits frühzeitig spezialisiertes nichtärztliches Personal in die Versorgung von Menschen mit Herzinsuffizienz zu integrieren. Diese können durch das Erfassen von Symptomen und deren Auswirkungen auf Betroffene und ihr Umfeld, die Überwachung von Vitalwerten (z.B. zur Anpassung von Medikation) und die zeitgerechte Einbeziehung anderer Fachdisziplinen einen nennenswerten Beitrag für die Versorgung leisten [29].

Ziel der 32-stündigen DGK-zertifizierten Weiterbildung „Spezialisierte Herzinsuffizienz-Assistenz“ für medizinisch-technische Assistenzen (oder Pflegefachpersonen) ist es, ärztliches Personal bei Beratung,

Monitoring, Kommunikation, Organisation und Dokumentation im Langzeitverlauf der Herzinsuffizienz zu unterstützen [39]. An manchen Standorten wird auch eine auf 120 h erweiterte, an europäischen Standards ausgerichtete Weiterbildung für Pflegefachpersonen zur „Heart Failure Nurse“ angeboten.

Aktuell steigt die Zahl derjenigen, die das Bachelor-/Master-Studium in „Advanced Practice Nursing“ über 10 bis 12 Semester absolvieren und die komplexen Aufgaben der Versorgung übernehmen können. Eine wichtige Herausforderung für die Kardiologie in Deutschland besteht darin, die Rolle dieser hochausgebildeten Pflegefachpersonen zu definieren und diese gezielt in die Versorgung Herzinsuffizienter zu integrieren (s. auch Abschnitt 5d).

In die Versorgung von Menschen mit ventrikulären Assist-Devices (VAD) sind auch VAD-Koordinatoren involviert, die besonders auf die pflegerische und technische Versorgung des VAD spezialisiert sind. Diese Rolle ist jedoch nicht einheitlich definiert und wird teils ärztlich oder pflegerisch sowie durch die Kardiotechnik übernommen.

d. Struktur einer multiprofessionellen interdisziplinären palliativen Versorgung

Die sog. **allgemeine Palliativversorgung (APV)** erfolgt ärztlich durch die hausärztliche Versorgung, aber auch durch die Kardiologie oder andere beteiligte Fachdisziplinen (z.B. Innere Medizin, Nephrologie, Herzchirurgie), pflegerische Strukturen der Grund- und Behandlungspflege (z.B. ambulante Pflegedienste und Pflegeheime), spezialisierte Herzinsuffizienz-Assistenz, Heart Failure Nurses oder Advanced Practice Nurses sowie andere Berufsgruppen (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie oder Soziale Arbeit). Im Rahmen der APV findet die Kommunikation über Therapieziele und -grenzen statt, ebenso wie die Planung individueller (Lebens-)Ziele sowie die Gestaltung von Lebensaktivitäten nach eigenen Präferenzen. Die zur Symptomkontrolle unerlässliche Herzinsuffizienztherapie muss bei zunehmender Unverträglichkeit (v. a. Hypotonie und Niereninsuffizienz) konti-

Tab. 4 Formulierungsvorschläge unseres Expertengremiums für die Praxis	
(Ab) Diagnosestellung	„Je nach Ursache Ihrer Herzschwäche liegt die statistische Überlebensdauer bei wenigen Jahren. Manche Menschen leben Jahre kürzer, manche leben Jahre länger. Wie lange genau Sie leben werden, kann niemand vorhersagen.“
	„Wir können den Verlauf der Herzschwäche nicht mit letzter Sicherheit vorhersagen und mit unseren Maßnahmen lediglich die Körperfunktionen so unterstützen, dass die Erkrankung möglichst langsam voranschreitet.“
	„Durch unsere Maßnahmen können wir den Verlauf Ihrer Herzschwäche verlangsamen, Sie aber nicht heilen.“
	„Es ist wahrscheinlich, dass Sie irgendwann infolge der Herzschwäche versterben werden.“
	„Unsere Behandlung richtet sich immer an einem Therapieziel aus: Wo soll die Behandlung hinführen?“
	„Mir ist wichtig, dass Sie verstehen, dass wir das Therapieziel, das Sie für sich und Ihr Leben anstreben, gemeinsam besprechen müssen. Sagen Sie daher offen, was Sie für sich wollen und was nicht!“
Klinische Verschlechterung/Übergang in ein lebensqualitätsorientiertes Konzept	„Ich mache mir Sorgen, dass Ihre Herzschwäche in nächster Zeit schlimmer werden könnte.“
	„Auch wenn wir bestimmte Maßnahmen nicht durchführen, möchte ich Ihnen zusichern, dass wir Sie trotzdem immer weiter medizinisch behandeln und Ihr Leid lindern werden.“
	„Wir hoffen immer auf den bestmöglichen Verlauf, müssen uns aber auch darauf vorbereiten, wenn es schlechter kommt, als erhofft.“
	„Ich möchte Ihnen deutlich machen, dass Sie einen großen Einfluss auf das weitere therapeutische Vorgehen haben.“
	„Um diesen Punkt zu verdeutlichen, nenne ich mal zwei unterschiedliche Therapieziele: Wenn das Ziel die Lebensverlängerung ist, dann sind andere Maßnahmen erforderlich, als wenn das Therapieziel ausschließlich in einer Linderung von Symptomen und Leid besteht.“
	„Es ist für mich hilfreich, wenn Sie mir schildern, welche Belastungen für Sie durch die Behandlung selbst entstehen.“
	„Was bedeutet es für Sie, auf eine Intensivstation zu kommen oder (dauerhaft oder zeitlich begrenzt) von Maschinen abhängig zu sein?“
	„Wie würden Sie für sich selbst Lebensqualität definieren?“
	„Sollte es zu weiteren Veränderungen in Ihrer Lebenssituation kommen: Was muss mindestens gewährleistet sein, damit Sie für sich Ihr Leben (noch) als lebenswert ansehen würden?“
Übergang in die Sterbephase	„Gibt es medizinische Maßnahmen, die Sie aufgrund der nicht mehr ausreichenden Lebensqualität ablehnen würden?“
	„Ich möchte Ihnen zusichern, dass wir Sie nicht allein lassen und Ihre Wünsche berücksichtigen werden.“
	„Können Sie sich vorstellen, dass es Situationen gibt, in denen Sie lieber sterben möchten, als mit der Behandlung weiterzuleben? Was wäre das für eine Situation?“
	„Damit Sie eine gute Wahl für sich treffen können, beschreibe ich einmal ganz konkret, was wir zur Kontrolle von Luftnot und anderen Symptomen tun können, wenn das Behandlungsziel nicht mehr die Lebensverlängerung ist: ...“

nuierlich angepasst werden. Dahingegen sollten Medikamente, die nicht zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen, abgesetzt werden (sog. Deprescribing), da allein die Anzahl der eingenommenen Tabletten negativ mit der Lebensqualität korreliert [28]. Daneben soll die Indikation der antitachykarden Funktionen einer Device-Therapie überprüft werden und, sofern sinnvoll, ein konkreter Plan zur Deaktivierung erstellt werden. Selbst die Sterbebegleitung von Herzerkrankten erfolgt oft, ohne dass spezialisierte Palliativstrukturen einbezogen werden. Zeitmangel wird von niedergelassenen Ärzten als Hauptgrund dafür angegeben, keine APV zu leisten [10].

Einrichtungen der sog. **spezialisierten Palliativversorgung** (spezialisierte ambulante Palliativversorgung [SAPV], spezialisierte Palliativambulanzen, multiprofessionelle Konsildienste [Palliativdienste] oder Palliativstationen) können in komplexen Belastungssituationen von den Primärbe-

handelnden unterstützend hinzugezogen werden.

Die **SAPV** ist eine auf diese Komplexität ausgerichtete, multiprofessionelle und sektorenübergreifende Unterstützung in der außerklinischen Versorgung. Die ärztliche SAPV-Verordnung gilt in der Regel für 6 Wochen, kann mit unterschiedlicher Intensität wahrgenommen und bei Bedarf auch pausiert werden. SAPV-Teams sind regional unterschiedlich organisiert, sodass Verfügbarkeit und Aufgaben örtlich variieren. Ein vorrangiges Ziel ist es, die außerklinische Situation zu stabilisieren, um Hospitalisationen zu vermeiden. Dies wird durch ärztlich-pflegerische Expertise in der Optimierung von Symptomen, der Koordination beteiligter Versorgungsstrukturen und der 24-stündigen telefonischen Erreichbarkeit zur Krisenintervention erreicht. Für eine funktionierende SAPV-Versorgung ist es wichtig, Therapieziele und -limitationen klar auszuformulieren und mit den Beteiligten zu konsentieren. So kann vermieden werden, dass dies

in Akutsituationen durch Rettungsdienste, Notaufnahmen oder Intensivstationen geschieht.

Palliativmedizinische Ambulanzen (z.B. als Hochschulambulanzen) können – wo vorhanden – gerade für Menschen mit Herzerkrankungen, bei denen eine SAPV nicht nötig oder nicht verordnungsfähig ist, ein prognostisch unabhängiges Beratungsangebot zu verschiedenen Themen der letzten Lebensphase bieten.

Im stationären Sektor kann unterstützende spezialisierte Palliativversorgung begleitend auf den primärbehandelnden Stationen durch multiprofessionelle Konsildienste (sog. „**Palliativdienste**“) geleistet werden. Diese können z.B. bei der Therapiezielfindung, der Koordination eines umfassenden Versorgungskonzeptes, der Eindosierung symptomkontrollierender Medikamente oder der Klärung schwieriger ethischer Fragestellungen unterstützen. Auch wenn **Palliativstationen** aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin als Therapieangebot auch

Menschen mit nichtonkologischen Erkrankungen offenstehen, werden hier aktuell nur selten Menschen mit Herzinsuffizienz behandelt [20, 31]. Dennoch kann z.B. bei einer mit starken Symptomen einhergehenden Sterbebegleitung oder komplexen, andernorts nur schwer zu adressierenden Problemen eine Behandlung von Menschen mit Herzinsuffizienz hier sinnvoll sein.

Hospize sind pflegerisch geleitete Einrichtungen und stark vom ehrenamtlichen Engagement geprägt. Dort werden Menschen in der letzten Lebensphase betreut, wenn eine symptomorientierte Sterbebegleitung im häuslichen Umfeld nicht gewährleistet werden kann.

5. Strukturherausforderungen

a. Ambulante Vergütung von Beratungsleistungen

Die Vergütung ambulanter Leistungen erfolgt über teilweise arztgruppenspezifische Gebührenordnungspositionen (GOP) des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM). Leistungen der APV im ambulanten Sektor werden dabei durch GOP im Kapitel 3.2.5 des EBM geregelt. Derzeitig können diese jedoch nur im Kontext der hausärztlichen Versorgung abgerechnet werden (GOP 03370, 03371, 03372 und 03373). Leistungen der besonders qualifizierten Palliativversorgung sind arztgruppenübergreifend durch verschiedene GOP im Kapitel 37.3 des EBM abrechenbar (GOP 373xx). Diese GOP sind jedoch durch die zuständige Kassenärztliche Vereinigung genehmigungspflichtig nach Nachweis der entsprechenden fachlichen Qualifikation (in der Regel der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“). Die Verordnung von SAPV kann mit den Ziffern 01425 und 01426 auch jetzt schon arztgruppenübergreifend – also auch durch Fachärztinnen und Fachärzte für Kardiologie – erfolgen und ist nicht genehmigungspflichtig.

Eine Vergütung der fachärztlichen Beteiligung (Innere Medizin und Kardiologie) an der – auch allgemeinen – ambulanten palliativmedizinischen Versorgung ist mit Erwerb der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ möglich. Eine Weiterentwicklung des GKV-Abrechnungssystems, z.B.

durch die arztgruppenübergreifende Abrechnungsmöglichkeit der GOP 0337x, ist aus Autorensicht dringend erforderlich zur Sicherstellung der erforderlichen interdisziplinären Betreuung von Menschen mit Herzinsuffizienz, z.B. durch ein „annual heart failure review“ (s. Abschnitt 3c).

b. SAPV-Strukturen

In der SAPV stellen Menschen mit soliden Tumoren mit 70–80% die klar überwiegende Gruppe dar [22]. Onkologische Krankheitsverläufe unterscheiden sich von den Verläufen bei Herzinsuffizienz teilweise deutlich. Längere stabile Erkrankungsphasen führen bei Herzinsuffizienz daher nicht selten zu einem Pausieren der SAPV, die bei einer kardialen Dekompensation rasch re-initiiert werden müsste. Dekompensationsphasen könnten alternativ auch in einem Synergismus aus notärztlichem Rettungsdienst als Erstversorgendem vor Ort und einer häuslichen Nachsorge durch das SAPV-Team, das notärztlich hinzugerufen wird, aufgefangen werden. Derzeit sind jedoch nur wenige SAPV-Teams auf einen perakuten (Wieder-)Einschluss akut belasteter Menschen eingestellt (24/7-Notfallnummer, Hausbesuche auch ohne schriftlich Vorinformationen usw.). Daher muss auch mit Blick auf den von palliativmedizinischer Seite zunehmend geäußerten Anspruch auf Mitbetreuung von Menschen mit Herzinsuffizienz gefordert werden, dass sich die etablierten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen auf die besonderen Bedürfnisse und Erkrankungsverläufe von Menschen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz konkreter als bisher einstellen müssen.

c. Verordnungsfähigkeit von SAPV

Die Voraussetzungen des Sozialgesetzbuches (§ 37b SGB V) zur Verordnungsfähigkeit der SAPV sind in der Auslegung durch den G-BA (Richtlinie des G-BA zur SAPV: <https://www.g-ba.de/richtlinien/64/>) begrifflich missverständlich und werden von Verordnenden sowie von Kostenträgern teilweise so restriktiv ausgelegt, dass Menschen mit chronischer und fortschreitender Herzinsuffizienz tendenziell

ausgeschlossen werden. Hierbei spielen insbesondere folgende Aspekte eine Rolle:

- die geforderte prognostische Eindeutigkeit einer sterbenahen Situation mit eingeschätzter Lebenserwartung von nur noch „Tagen, Wochen oder Monaten“,
- das definitorische Verständnis von Komplexität als das Vorliegen fokaler physischer Symptome (während Schwäche oder ein krisenhafter Verlauf per se keine Verordnungsindikation darstellen würde),
- die Deutung des Ausschlusses „kurativer Ansätze“ zumeist als Ausschluss „kausaler“ Therapieansätze, was speziell bei Menschen mit Herzinsuffizienz keinen sinnvollen Diskriminator darstellt.

Es bedarf möglicherweise eines Dialogs mit den Kostenträgern, um flächendeckend eine reibungslose Verordnung und Durchführung von SAPV für Menschen mit Herzinsuffizienz zu ermöglichen.

d. Pflegerische Ausgestaltung

Derzeit erfolgt in Deutschland eine deutliche Ausweitung der Qualifikation von Pflegefachpersonen und damit eine qualitative Steigerung der pflegerischen Versorgung, insbesondere durch eine Akademisierung der Pflege. Es existieren Master-Studiengänge für Pflegefachpersonen zu Advanced Practice Nurses (APN, z.B. APN „Palliative Care“ und APN „Critical Care“). Die internationale wissenschaftliche Datenlage zeigt, dass die Integration von APNs zu einer signifikanten Verringerung von Krankenhauseinweisungen (bis zu 33%) und der Sterblichkeitsrate (bis zu 17%) bei Herzinsuffizienten führen kann. Bei konstanter Betreuung durch eine spezialisierte APN lässt sich durch Gesundheitsedukation eine Lebensstilveränderung bei Menschen mit Herzinsuffizienz erreichen. Teil der Betreuung durch APN ist die zuverlässige und engmaschige Überwachung klinischer Parameter, die kritische Prüfung von Medikamentenverordnungen im Therapieverlauf im Dialog mit den ärztlichen Behandlungsführern sowie die Empfehlung von spezialisierter Versorgung [12, 13, 24, 30, 37]. Auch Modelle einer hybriden Versorgungsstruktur,

z.B. in der Nutzung von Tele-Pflege, sollten mitgedacht werden [2]. Wesentliche Aspekte der APN im Kontext der Palliativversorgung, sowohl in der ambulanten als auch in der akutstationären Versorgung bis zur Intensivstation, sind das Assessment von Symptomen und deren Auswirkungen auf die Betroffenen und ihr Umfeld als Basis eines ganzheitlichen und familienorientierten Pflegeprozesses, die effektive Kommunikation mit allen beteiligten Versorgergruppen sowie die zeitnahe Erfassung von speziellen Palliative-Care-Bedarfen und die Unterstützung beim Shared Decision Making [9].

SHIA bzw. HFN können einige dieser Aufgaben adressieren und so ebenfalls die Qualität der Versorgung von Menschen mit Herzinsuffizienz steigern, was bereits vielerorts erfolgreich geschieht. So wird z.B. für die Zertifizierung einer HFU-Schwerpunktpraxis bzw. -Klinik einer HFU-Unit eine Personalisierung mit SHIA bzw. HFN zwingend gefordert. In Anbetracht der aktuellen Entwicklung einer vielschichtigen Umgestaltung von Pflege in Deutschland durch eine zunehmende Akademisierung sollte ergänzend dazu auch die Rolle von APN im Kontext der Betreuung von Menschen mit Herzinsuffizienz besser definiert werden. Einen besonderen Fokus sollte dabei die hochkomplexe Versorgung von Betroffenen mit hoher Symptomlast und in der Palliativversorgung darstellen.

e. Psychokardiologische Mitbetreuung

Herzinsuffizienz geht häufig mit psychischen Symptomen und Störungen wie Ängsten und Depressionen einher. Diese haben einerseits direkten negativen Einfluss auf die Lebensqualität und andererseits (z.B. aufgrund von reduzierter Selbstfürsorge oder mangelnder Compliance) einen erwiesenen Einfluss auf das Fortschreiten der Herzinsuffizienz selbst [23]. Die Psychokardiologie zeigt vom ganzheitlichen Grundansatz her viele Parallelen zu dem der Palliativversorgung und bietet die Möglichkeit, auch lebensqualitätsorientierte Aspekte frühzeitig im Erkrankungsverlauf einzubeziehen [11]. Dennoch werden Menschen mit Herzinsuffizienz weiterhin insgesamt selten

einer psychokardiologischen Beurteilung und Betreuung zugeführt.

Zu fordern ist ein Ausbau der psychokardiologischen Betreuungskapazitäten und ein Einbezug psychokardiologischer Aspekte in der Therapiezielfindung bis hin zur palliativen Versorgung von Menschen mit Herzinsuffizienz.

f. Messung der Qualität von Gesprächen zur Therapiezielfindung

Für Leitlinienempfehlungen mit hohem Evidenzgrad braucht es ebenso wie für Vergütungsempfehlungen belastbare Evidenz. Die Qualität von Gesprächen zur Therapiezielfindung und -änderung zu messen ist jedoch nur schwer möglich, da einerseits Parameter fehlen, die Gesprächsführung oder -inhalte adäquat abbilden könnten, und diese Gespräche ergebnisoffen geführt werden sollten. Es wird daher mitunter auf Surrogatparameter zurückgegriffen: Eine Übersichtsarbeit nennt als Qualitätsindikatoren die Häufigkeit und Frühzeitigkeit dokumentierter Therapiezielgespräche, das Vorliegen von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sowie die Dokumentation individueller Wünsche, Werte und Ziele [7]. Außerdem werden die Effekte von ACP-Gesprächen auf Lebensqualität, Ängstlichkeit sowie Depressivität und auf die nachfolgende Behandlung, z.B. in Form der Zahl stationärer Einweisungen, stationärer Behandlungstage und Intensivstationsaufenthalte, gemessen [3, 21, 34]. Auch die Konkordanz zwischen gewünschter und tatsächlich erhaltener medizinischer Versorgung wird als Outcome-Parameter eingesetzt [21].

All diese Parameter erlauben allerdings keine direkten Rückschlüsse auf eine adäquate Versorgung, sodass ihre wissenschaftliche Verwendung in der Kritik steht. Viele Indikatoren sind indirekt, stark von anderen Faktoren abhängig oder suggerieren fälschlicherweise, dass hochqualitative Therapiezielgespräche in eine Patientenverfügung münden müssten. Hier bedarf es einer kritischen Reevaluation, Schärfung und Vereinheitlichung von Qualitätsindikatoren für Gespräche zur Therapiezieländerung.

6. Zusammenfassung

Bei Menschen mit chronischer Herzinsuffizienz sollen Therapieziele unter Berücksichtigung von Lebensqualität, Symptomlast und Patientenwillen frühzeitig definiert und im Krankheitsverlauf routinemäßig und anlassbezogen überprüft werden. Aufgrund des oft schwer prognostizierbaren Verlaufs soll eine offene, frühzeitige Kommunikation über mögliche Krankheitsverläufe und Therapieoptionen einschließlich palliativer Maßnahmen erfolgen. Eine strukturierte Entscheidungsfindung – etwa im Rahmen von „Advance Care Planning“ – sowie multiprofessionelle Zusammenarbeit sind essenziell. Bestehende Versorgungs- und Abrechnungsstrukturen müssen dafür angepasst und palliativmedizinische Angebote besser in die kardiologische Versorgung integriert werden.

Korrespondenzadresse



PD Dr. med. Jochen Dutzmann

Klinik für Kardiologie, Angiologie und interne Intensive Medizin, Universitätsklinikum Halle (Saale)
Ernst-Grube-Str. 40, 06120 Halle (Saale), Deutschland
jochen.dutzmann@uk-halle.de

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. Den Interessenkonflikt der Autoren finden Sie online auf der DGK-Homepage unter <https://herzmedizin.de/dgk/leitlinien> bei der entsprechenden Publikation.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen. Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Allen LA, Stevenson LW, Grady KL et al (2012) Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 125(15):1928–1952
- Ariyanto H, Rosa EM (2024) Effectiveness of telenursing in improving quality of life in patients with heart failure: A systematic review and meta-analysis. *J Taibah Univ Med Sci* 19(3):664–676
- Ashana DC, Chen X, Agiro A et al (2019) Advance Care Planning Claims and Health Care Utilization Among Seriously Ill Patients Near the End of Life. *Jama Netw Open* 2(11):e1914471
- Askoxylakis V, Thieke C, Pleger ST et al (2010) Long-term survival of cancer patients compared to heart failure and stroke: a systematic review. *Bmc Cancer* 10:105
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R et al (2000) SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 5(4):302–311
- Balata M, Radbruch L, Hesse M et al (2024) Early integration of palliative care versus standard cardiac care for patients with heart failure (EPCHF): a multicentre, parallel, two-arm, open-label, randomised controlled trial. *Lancet Healthy Longev* 5(10):100637
- Berkowitz CM, Ma J, Lowe J et al (2022) Assessing Quality in Advance Care Planning Documentation: A Survey of Current Methods. *Am J Hosp Palliat Med* 39(8):945–950
- Bekelman DB, Feser W, Morgan B et al (2024) Nurse and Social Worker Palliative Telecare Team and Quality of Life in Patients With COPD, Heart Failure, or Interstitial Lung Disease: The ADAPT Randomized Clinical Trial. *JAMA* 331(3):212–223
- Bierle RS, Vuckovic KM, Ryan CJ (2021) Integrating Palliative Care Into Heart Failure Management. *Crit Care Nurse* 41(3):e9–e18
- Blum M, Weber-Krüger MA, Abdul-Khaliq H et al (2025) Palliative Versorgung und Therapiezieländerung bei Herzinsuffizienz im ambulanten Bereich – Eine Umfrage zur aktuellen Versorgungswirklichkeit unter niedergelassenen Ärzt:innen in Deutschland. *Herz*. <https://doi.org/10.1007/s00059-025-05325-x>
- Broschmann D, Zelenak C, Herrmann-Lingen C et al (2024) Zwischen Abschied und Autonomie – Psychokardiologie und Palliativmedizin im Dialog. *Z Palliativmed* 25:225–268
- Cheng HY, Chair SY, Wang Q et al (2016) Effects of a nurse-led heart failure clinic on hospital readmission and mortality in Hong Kong. *J Geriatr Cardiol* 13(5):415–419
- de Souza EN, Rohde LE, Ruschel KB et al (2014) A nurse-based strategy reduces heart failure morbidity in patients admitted for acute decompensated heart failure in Brazil: the HELEN-II clinical trial. *Eur J Heart Fail* 16(9):1002–1008
- Diop MS, Rudolph JL, Zimmerman KM et al (2017) Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Palliat Med* 20(1):84–92
- Dutzmann J, Michalsen A, Duttge G et al (2023) Ehegattennotvertretungsrecht. *Dtsch Med Wochenschr* 148:499–502
- Fernandes Pedro J, Reis-Pina P (2022) Palliative Care in Patients with Advanced Heart Failure: A Systematic Review. *Acta Med Port* 35(2):111–118
- Grisso T, Appelbaum PS (1995) The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav* 19(2):149–174
- Hanson C, Aalfs K, Plonczynski DJ (2013) Advanced Practice Nurse-managed Heart Failure Clinic Benefits Patient's Quality of Life and Limits Readmissions. *Nurs Health* 1(3):47–51
- Henking T (2023) Zwangsbehandlung entgegen Patientenverfügung? *GesR* 22(8):497–499
- Hospice UK (2017) Heart failure and hospice care: how to make a difference. London: Hospice, UK
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ et al (2014) Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 15(7):477–489
- Just J, Schmitz MT, Grabenhorst U et al (2022) Spezialisiert ambulante Palliativversorgung – Klinische Verläufe und Prädiktoren für den Verbleib im häuslichen Umfeld bis zum Versterben. *Dtsch Arztebl* 119:327–332
- Kindermann I, Köllner V, Albus C et al (2024) Bedeutung von psychosozialen Faktoren in der Kardiologie – Update. *Kardiologie* 2024(18):412–443
- Lowery J, Hopp F, Subramanian U et al (2012) Evaluation of a nurse practitioner disease management model for chronic heart failure: a multi-site implementation study. *Congest Heart Fail* 18(1):64–71
- Mamas MA, Sperrin M, Watson MC et al (2017) Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland. *Eur J Heart Fail* 19(9):1095–1104 (Sep)
- Michalsen A, Neitzke G, Dutzmann J et al (2021) Überversorgung in der Intensivmedizin: erkennen, benennen, vermeiden. *Med Klin Intensivmed Notfmed* 116:281–294
- Neitzke G (2014) Indikation: fachliche und ethische Basis ärztlichen Handelns. *Med Klin Intensivmed Notfmed* 109:8–12
- Nordfonn OK, Morken IM, Bru LE et al (2021) Burden of treatment in patients with chronic heart failure—A cross-sectional study. *Heart Lung* 50(3):369–374
- Nunciaroni AT, Neves IF, Marques CSG et al (2023) Palliative Care in Heart Failure: An Integrative Review of Nurse Practice. *Am J Hosp Palliat Care* 40(1):96–105
- Ordóñez-Piedra J, Ponce-Blandón JA, Robles-Romero JM et al (2021) Effectiveness of the Advanced Practice Nursing interventions in the patient with heart failure: A systematic review. *Nurs Open* 8(4):1879–1891 (Jul)
- Ostgathe C, Alt-Epping B, Lindena G et al (2008) Nicht-onkologische Patienten der spezialisierten

Determination and modification of the treatment goal in the course of chronic heart failure. Consensus paper of the German Cardiac Society (DGK), the German Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery (DGTHG), the German Society for Pediatric Cardiology and Congenital Heart Defects (DGPK), the Federal Association of Cardiologists in Private Practice (BNK) and the German Association for Palliative Medicine (DGP)

For patients with chronic heart failure treatment goals should be defined at an early stage and regularly reassessed. Given the often unpredictable disease trajectory, open and value-oriented communication about the prognosis, treatment burden and expected outcomes of medical measures are essential. The consensus paper emphasizes the importance of structured decision-making within the framework of advance care planning (ACP) and a close interprofessional collaboration between cardiology, primary care, nursing and palliative medicine. Medical, ethical and legal considerations must guide the process, particularly the assessment and respect of the patient's will. Palliative treatment approaches should be integrated at an early stage in the disease course and not limited to end of life care. Regular re-evaluation of treatment decisions and a clear documentation of individual values, preferences and treatment limits require patient-centered and coherent care. An adaptation of existing reimbursement and care structures is recommended to enable comprehensive, dignified and cross-sectoral support for patients with advanced heart failure.

Keywords

Chronic heart failure · Palliative care · Treatment goal modification · Advance care planning · Shared decision-making

- stationären Palliativversorgung in Deutschland – HOPE 2002–2005. *Z Palliativmed* 9–PW:236
32. Pauschinger M, Störk S, Angermann CE et al (2021) Aufbau und Organisation von Herzinsuffizienz-Netzwerken (HF-NETs) und Herzinsuffizienz-Einheiten (Heart Failure Units [HFUs]) zur Optimierung der Behandlung der akuten und chronischen Herzinsuffizienz – Update. *Kardiologie* 2022(16):142–159
 33. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ et al (2017) Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. *J Am Coll Cardiol* 70(3):331–341
 34. Schichtel M, Wee B, Perera R et al (2020) The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J Gen Intern Med* 35(3):874–884
 35. Schick D, Straw S, Witte K et al (2022) Palliativversorgung bei Herzinsuffizienz. *Z F Palliativmedizin* 23:327–344
 36. Schneider J (2024) Deaktivierung von Implantaten am Lebensende. Mohr Siebeck. ISBN 978-3-16-162705-7.
 37. Smith CE, Piamjariyakul U, Dalton KM et al (2015) Nurse-Led Multidisciplinary Heart Failure Group Clinic Appointments: Methods, Materials, and Outcomes Used in the Clinical Trial. *J Cardiovasc Nurs* 30(4):S25–34
 38. Stewart S, Wiley JF, Ball J et al (2016) Impact of Nurse-Led, Multidisciplinary Home-Based Intervention on Event-Free Survival Across the Spectrum of Chronic Heart Disease: Composite Analysis of Health Outcomes in 1226 Patients From 3 Randomized Trials. *Circulation* 133(19):1867–1877
 39. Störk S, Kindermann I, Jacobs M et al (2020) Fortbildungscurriculum: Spezialisierte Herzinsuffizienz-Assistenz. *Aktuell Kardiologie* 9:90–95
 40. Straw S, Byrom R, Gierula J et al (2019) Predicting one-year mortality in heart failure using the ‘Surprise Question’: a prospective pilot study. *Eur J Heart Fail* 21(2):227–234
 41. Straw S, McGinlay M, Witte K (2021) Four pillars of heart failure: contemporary pharmacological therapy for heart failure with reduced ejection fraction. *Open Heart* 8:e1585
 42. Xu Z, Chen L, Jin S et al (2018) Effect of Palliative Care for Patients with Heart Failure. *Int Heart J* 59(3):503–509
 43. Zhou K, Mao Y (2019) Palliative care in heart failure: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Herz* 44(5):440–444

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.

Affiliations

¹Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen, Deutschland; ²Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Deutsches Herzzentrum der Charité (DHZC), Berlin, Deutschland; ³Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Deutschland; ⁴Klinik für Innere Medizin 2, Universitätsklinikum Regensburg, Regensburg, Deutschland; ⁵Bundesverband Niedergelassener Kardiologen e. V., München, Deutschland; ⁶Professur für Gesundheits- und Medizinrecht und Strafrecht, Institut für Angewandte Sozialwissenschaften, Technische Hochschule Würzburg-Schweinfurt, Würzburg-Schweinfurt, Deutschland; ⁷Klinik für Kinderkardiologie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg (Saar), Deutschland; ⁸Klinik für Kardiologie und internistische Intensivmedizin, Asklepios Klinikum St. Georg, Hamburg, Deutschland; ⁹Institut für Ethik, Geschichte und Philosophie der Medizin, Medizinische Hochschule Hannover, Hannover, Deutschland; ¹⁰Klinik für Kardiologie, Elektrophysiologie, Pneumologie und Intensivmedizin, St. Marien Hospital Lünen, Lünen, Deutschland; ¹¹Klinik für Herz- und Lungenerkrankungen, Klinikum Fürth, Fürth, Deutschland; ¹²Professur für Pflegewissenschaft und Palliative Care, Hochschule Bremen, Bremen, Deutschland; ¹³Leeds Institute of Cardiovascular and Metabolic Medicine, University of Leeds, Leeds, Großbritannien; ¹⁴Klinik für Kardiologie, Angiologie und internistische Intensivmedizin, Universitätsklinikum Halle (Saale), Halle (Saale), Deutschland; ¹⁵Praxisgemeinschaft Hausärzte am Herrenhäuser Markt, Hannover, Deutschland; ¹⁶Kommission für Klinische Kardiovaskuläre Medizin, Deutsche Gesellschaft für Kardiologie, Düsseldorf, Deutschland