

Miriam Johnson Richard Lehman
Herausgeber

Kardio- Palliative Care

Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von
Menschen mit kardiologischen Erkrankungen

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Christoph Gerhard



Johnson / Lehman (Hrsg.)
Kardio-Palliative Care

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat Palliative Care
Christoph Gerhard, Oberhausen
Markus Feuz, Flurlingen

Beirat Pflege
Angelika Abt-Zegelin, Dortmund
Jürgen Osterbrink, Salzburg
Doris Schaeffer, Bielefeld
Christine Sowinski, Köln
Franz Wagner, Berlin



Miriam Johnson
Richard Lehman
(Herausgeber)

Kardio-Palliative Care

Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen
mit kardiologischen Erkrankungen

Aus dem Englischen von Sabine Umlauf-Beck

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von
Christoph Gerhard

Begleitet von David Oliver als beratendem Herausgeber
der englischen Ausgabe

Verlag Hans Huber

Miriam Johnson. Dr. med. MD, Senior Lecturer in Palliative Medicine, Hull York Medical School, Consultant Palliative Physician, St. Catherine's Hospice, Scarborough, UK

Richard Lehman. Dr. med. General Practitioner, Senior Research Fellow at the Department of Primary Medical Care. Banbury, Oxfordshire, UK

Christoph Gerhard (dt. Hrsg.), Dr. med., Arzt für Neurologie, Palliativmedizin und spezielle Schmerztherapie, Leiter Palliativkonsiliardienst Oberhausen, Leiter Kompetenzzentrum Palliativmedizin der Universität Essen, Master (Universität Bonn) und Trainer (Harvard University) Palliative Care. E-Mail: c.gerhard@kk-ob.de oder palliativ@kk-ob.de

Lektorat: Jürgen Georg, Peter Offermanns, Silvan Schmid

Bearbeitung: Dr. med. Christoph Gerhard, Oberhausen

Herstellung: Daniel Berger

Titelfoto: Jürgen Georg, Ziegelried

Titelgestaltung: Claude Borer, Basel

Satz: sos-buch, Lanzarote

Druck und buchbinderische Verarbeitung: AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten

Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen. Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber

Lektorat Pflege

z. H. Jürgen Georg

Länggass-Strasse 76

CH-3000 Bern 9

Tel: 0041 (0)31 300 4500

Fax: 0041 (0)31 300 4593

juergen.georg@hanshuber.com

www.verlag-hanshuber.com

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen.

Der Originaltitel lautet «Heart Failure and Palliative Care» von Miriam Johnson und Richard Lehman.

© 2006. Radcliffe Publishing, Oxford/Seattle

1. Auflage 2013

© 2013 der deutschsprachigen Ausgabe by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-456-95188-1)

(E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-456-75188-7)

ISBN 978-3-456-85188-4

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	11
Vorwort	17
Danksagungen	21
Einleitung	23
1. Die Notwendigkeit einer Palliativversorgung für Menschen mit Herzinsuffizienz	27
<i>(Richard Lehman)</i>	
1.1 Teil eins: Erfahrungen von Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz	29
1.2 Teil zwei: Einschätzung des Bedarfs an palliativmedizinischer Versorgung	45
1.3 Fazit	54
1.4 Literaturhinweise	56
2. Das Syndrom der fortgeschrittenen Herzinsuffizienz	59
<i>(Richard Lehman)</i>	
2.1 Ursachen	59
2.2 Pumpversagen	61
2.3 Zelltod	62
2.4 Remodelling	64
2.5 Renin-Angiotensin-Aldosteron-System (RAAS)	65
2.6 Sympathisches Nervensystem	66
2.7 Kardiale Durchblutung	67
2.8 Akute Dekompensation der chronischen Herzinsuffizienz	67
2.9 Rhythmus und Synchronie	68
2.10 Skelettmuskulatur und Zytokine	69
2.11 Atmung	70

2.12	Ernährung und Anämie	71
2.13	Schlafstörungen	72
2.14	Gemütslage	72
2.15	Kognitive Störungen	73
2.16	Fazit	74
2.17	Literaturhinweise	75
3.	Maximaltherapie bei Herzinsuffizienz	77
	<i>(Michael Davies)</i>	
3.1	Diuretika	78
3.2	Angiotensin-Converting-Enzym-Hemmer (ACE-Hemmer)	81
3.3	Betarezeptorenblocker	84
3.4	Ziele der Therapie	86
3.5	Digoxin	87
3.6	Therapie mit Antikoagulanzen	88
3.7	Acetylsalicylsäure	88
3.8	«Normaler» Verlauf einer Herzinsuffizienz	89
3.9	Gerätetherapie	92
3.10	Herztransplantation	95
3.11	Organisation der Patientenversorgung	95
3.12	Palliative Versorgung	96
3.13	Literaturhinweise	97
4.	Die Prognose der fortgeschrittenen Herzinsuffizienz	99
	<i>(Richard Lehman)</i>	
4.1	Evidenzbasierte Prognoseermittlung	100
4.2	Allgemeine prognostische Indikatoren	101
4.3	Begleiterkrankungen	103
4.4	Funktionelle prognostische Indikatoren	106
4.5	Physiologische Messungen	108
4.6	Spezifische Marker	111
4.7	Scoring-Systeme zur Ermittlung der Prognose	113
4.8	Fazit	119
4.9	Literaturhinweise	120

5. Linderung der Symptome einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz	125
<i>(Miriam Johnson, Louise Gibbs)</i>	
5.1 Symptome	126
5.2 Optimierung der medikamentösen Therapie	127
5.3 Therapeutische Möglichkeiten zur Verbesserung der Symptomkontrolle	129
5.4 Fazit	145
5.5 Literaturhinweise	146
6. Psychische, soziale und spirituelle Aspekte einer unterstützenden Betreuung von Menschen mit Herzinsuffizienz ...	149
<i>(Scott Murray, Marilyn Kendall, Richard Lehman und Miriam Johnson)</i>	
6.1 Psychische Probleme	152
6.2 Soziale Probleme	159
6.3 Spirituelles Leid	163
6.4 Ein Systemfehler	168
6.5 Fazit	169
6.6 Literaturhinweise	169
7. Kommunikation bei Herzinsuffizienz	173
<i>(Iain Lawrie, Suzanne Kite)</i>	
7.1 Was sollte kommuniziert werden?	175
7.2 Was wissen wir über die Wünsche der Patienten?	176
7.3 Potenzielle Kommunikationsbarrieren	178
7.4 Lektionen aus anderen Bereichen der Medizin	185
7.5 Wie können Kommunikationsfähigkeiten erlernt werden? ..	190
7.6 Welche Kommunikationsstrategien wurden bei Patienten mit Herzinsuffizienz erprobt?	191
7.7 Zukünftige Strategien im Umgang mit Herzinsuffizienzpatienten	199
7.8 Fazit	206
7.9 Literaturhinweise	207

8. Die Betreuung des an Herzinsuffizienz sterbenden Patienten	213
<i>(Clare Littlewood, Miriam Johnson)</i>	
8.1 Die «moderne» Art des Sterbens	213
8.2 Herzinsuffizienz als terminale Erkrankung	218
8.3 Behandlungspfade	220
8.4 Fazit	226
8.5 Literaturhinweise	226
9. Palliativversorgung für junge Menschen mit Herzinsuffizienz	229
<i>(Hayley Pryse-Hawkins)</i>	
9.1 Die Notwendigkeit einer evidenzbasierten Versorgung ...	230
9.2 Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen palliativen Versorgungsansatz?	231
9.3 Schulung von Ärzten und Pflegekräften	233
9.4 Behandlungspfade	234
9.5 Die eigene Sterblichkeit erkennen	237
9.6 Herzinsuffizienz verstehen	239
9.7 Körperliche Probleme	240
9.8 Sport und Aktivität	240
9.9 Unterstützung bei körperlicher Beeinträchtigung	242
9.10 Einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit	243
9.11 Die Situation von Angehörigen und Betreuenden	244
9.12 Sexuelle Bedürfnisse	246
9.13 Körperbild	248
9.14 Kinderwunsch	249
9.15 Bedürfnisse von Kindern	251
9.16 Der Wechsel von Einrichtungen für Kinder in solche für Erwachsene	252
9.17 Die Wahl des Aufenthaltsortes in der letzten Lebensphase	253
9.18 Die Einbindung von Patienten in Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung	254
9.19 Fazit	255
9.20 Literaturhinweise	256

10. Palliative Versorgungsstrukturen für Menschen mit Herzinsuffizienz	257
<i>(Miriam Johnson)</i>	
10.1 Allgemeine unterstützende und palliative Versorgungsstrukturen	259
10.2 Spezialisierte palliative Versorgungsstrukturen	261
10.3 Barrieren für die Einbindung von spezialisierten palliativen Versorgungsstrukturen	262
10.4 Bisherige Fortschritte	264
10.5 Beispiele von spezialisierten Palliativeinrichtungen, die auch Patienten mit Herzinsuffizienz betreuen	265
10.6 Fazit	274
10.7 Literaturhinweise	274
Herausgeberverzeichnis	277
Mitarbeiterverzeichnis	279
Anhang	281
Arbeitspapier der AG Nichttumorpatienten-Palliativversorgung bei Herzinsuffizienz	283
Deutschsprachiges Literaturverzeichnis zur Palliative Care ...	291
Deutschsprachiges Adressen- und Literaturverzeichnis	302
Sachwortverzeichnis	307

Geleitwort des deutschsprachigen Herausgebers

Bislang werden von der neuen und wachsenden Disziplin der «Palliative Care» vor allem Tumorpatienten behandelt. Dem steht entgegen, dass im deutschen Sprachraum nur etwa 25 % unserer Bevölkerung an Tumorerkrankungen sterben.¹ Bei einem erheblichen Teil der übrigen 75 % der Todesfälle in unserer Bevölkerung spielen Herzerkrankungen eine große Rolle, die letztlich in eine Herzinsuffizienz münden. Allein an diesen Zahlen wird die hohe Bedeutung des Themas dieses Buches deutlich. Nicht alle Betroffenen bedürfen einer umfangreichen spezialisierten Palliativversorgung, aber sie profitieren sehr davon, wenn ihre palliativen Bedürfnisse durch Kontakte ihrer Versorger mit palliativem Wissen, sei es durch Fortbildung, Organisationentwicklung, konsiliarische Beratung oder Mitbehandlung in Berührung kommen. Das dadurch angestoßene palliative Handeln stellt sich dann in der andersartigen und erweiterten Schmerz- und Symptombehandlung, aber vor allem in der Kommunikation, in der erweiterten Information über die Erkrankung und ihren Verlauf, in dem Bearbeiten spiritueller Fragen, in der Vorsorgeplanung und Entscheidungsfindung dar. Bezüglich dieser vielen Aspekte bietet das vorliegende Buch zur palliativen Versorgung bei Herzinsuffizienz viele Antworten und ermutigt uns dazu, diese große Patientengruppe besser palliativ zu versorgen.

«Kardio-Palliative Care» hat der Verlag Hans Huber die Übersetzung des englischen Buches von Miriam Johnson und Richard Lehman «Heart Failure and Palliative Care, a team approach»² genannt. Das Buch fügt sich mit seinem Titel in eine Reihe von Büchern zur palliativen Versorgung von Nichttumorpatienten ein, zu der im gleichen Verlag auch Neuro-Palliative Care³ und Nephro-Palliative Care⁴ erschienen sind. Diese Bücher sind wichtig, um auch für die Palliativversorgung der nicht an einem Tumor

erkrankten Menschen im deutschen Sprachraum entsprechendes Wissen, Haltung, Konzepte, Implementierungsstrategien zu liefern. Die bisherige Zentrierung auf Tumorerkrankte spürt man daran deutlich, dass die genannten Werke zu den Nichttumorerkrankungen die ersten zu ihrem jeweiligen Thema in deutscher Sprache sind.

Zur palliativen Versorgung von Menschen mit Herzerkrankungen existieren schon einige wissenschaftliche Untersuchungen, die 2009 in einem Positionspapier der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie⁵ zusammengefasst wurden. 2012 hat die Arbeitsgruppe Nichttumorpatienten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ein Arbeitspapier zu diesem klinisch häufigen Thema erstellt,⁶ das im Anhang dieses Buches abgedruckt ist.

Man mag sich fragen, warum so wenige Menschen mit Herzinsuffizienz derzeit eine palliative Versorgung erhalten.⁷ Nach der Hospiz- und Palliativverordnung (HOPE) in Deutschland leiden nämlich nur 3,9 % der Menschen, die palliativ versorgt werden, an einer Hauptdiagnose im Bereich des Herz-Kreislaufsystems, obwohl Herzerkrankungen die führende Todesursache lange vor Tumorerkrankungen sind. Das vorliegende Werk liefert uns detaillierte Antworten. Es zeigt uns, dass Menschen mit Herzinsuffizienz nur dann erfolgreich palliativ versorgt werden können, wenn die Palliativversorgung parallel zur kardiologischen Versorgung schon frühzeitig integriert wird. Dazu ist ein Umdenken erforderlich. Palliativversorgung darf nicht als Versorgung am Lebensende nach Abschluss der kurativen Maßnahmen gedacht werden, sondern muss in dieser Parallelität zur kurativen Versorgung gelebt werden. Das Buch nennt uns im letzten Kapitel hierzu auch einige Modelle der praktischen Umsetzung von «Kardio-Palliative Care» in Großbritannien. Eine wichtige Rolle zur Integration der palliativen Versorgung in die Versorgung des Menschen mit Herzinsuffizienz spielt dabei die sogenannte «Heart Failure Nurse», eine spezialisierte Pflegekraft für Menschen mit Herzinsuffizienz, die als Case Manager hier integrierend auftritt. Leider ist diese Versorgungsstruktur im deutschen Sprachraum weitgehend unbekannt, weshalb hier andere Wege beschritten werden müssen. Die Einführung der AAPV (Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung) und SAPV (speziellen ambulanten Palliativversorgung) in Deutschland schafft Möglichkeiten, auch

frühzeitig im Krankheitsverlauf beratend Palliativteams einzuschalten. Dies setzt allerdings voraus, dass allgemeinmedizinische, internistische oder kardiologische Primärversorger sowie die versorgenden Pflgeteams palliative Bedürfnisse ihrer Patienten achtsam wahrnehmen. Hierzu bedarf es einer palliativen Basisqualifikation aller in diesen Berufen Tätigen. Durch die verpflichtende Einführung des Querschnittsbereichs QB 13 «Palliativmedizin» im deutschen Medizinstudium, ähnliche Neuerungen in Österreich und der Schweiz und entsprechende Modifizierungen der Curricula der Pflegeausbildungen ist hier in Zukunft mit bitter notwendigen Verbesserungen zu rechnen. Die Autoren geben uns aber auch ganz Praxis nahe Anregungen, wie klinisch Tätige, die frühzeitige parallele Integration der Palliativversorgung andenken bzw. umsetzen können. Die Frage «Würde es Sie überraschen, wenn der betroffenen Patienten/ die betroffene Patientin im nächsten Jahr versterben würde» ist hier eine sehr einfache aber zugleich sehr zielführende, wann über eine Palliativversorgung zwingend nachgedacht werden muss.

Johnson und Lehman sehen die Parallelität der palliativen Versorgung zur kardiologischen Behandlung nicht nur in frühen Krankheitsphasen sondern sogar bis zum Lebensende. Sie zeigen Möglichkeiten der kardiologischen Versorgung parallel zur palliativen Versorgung durch Subkutangaben von Diuretika und transdermalen Gaben von Nitropräparaten auf, die in die Versorgung in den letzten Tagen, die meist subkutan erfolgt bzw. erfolgen sollte (siehe auch hierzu den Liverpool Care Pathway⁸) integriert werden kann und die Lebensqualität des betroffenen durchaus verbessern kann. Therapiezieländerungen mit Entscheidungen zum Verzicht auf eine Reanimation und zum Deaktivieren eines Schrittmachers oder Defibrillators werden auch ausgiebig besprochen, da sie einen hohen Stellenwert haben. Hier bedarf es einer sorgfältigen Vorsorgeplanung mit Betroffenen, Angehörigen und Gesundheitsberufen.

Alle diese Maßnahmen bedürfen einer Grundvoraussetzung, nämlich der gelungenen Kommunikation über Krankheit, Krankheitsverlauf und Prognose. An dieser mangelt es leider oft, was die Betroffene als belastend empfinden.⁹ Eine wichtige Barriere ist hier die andere Lebenswelt der Kardiologie, eine Welt der Machbarkeit, des technischen Heilens, der Erfolge. Diese Welt empfindet den tödlichen Ausgang einer Herzinsuf-

fizienz unter Umständen als Niederlage und vermeidet vielleicht daher diese schwierigen aber wichtigen Gespräche. Dies kann zu einer gewissen Sprachlosigkeit zwischen Helfern und Betroffenen führen, gerade wenn der Patient spürt, dass derartige Gespräche seinen versorgenden Gesundheitsberufen nicht so angenehm sind. Erfolgt die ausführliche Information über den Krankheitsverlauf nicht, so wird das Leid der Betroffenen verstärkt. Betroffene lehnen vielleicht eine palliative Mitversorgung ab, weil sie nicht sterben wollen und nicht verstehen, dass eine frühzeitige Symptomlinderung und Kommunikation ihre Situation auch außerhalb der Sterbephase verbessern kann. Die Erfolge der Kardiologie sind sicher teilweise faszinierend und herausragend. Es darf aber nicht vergessen werden, welche ungünstige Prognose eine Herzinsuffizienz immer noch hat. Betrachten wir dazu nur die Einjahressterblichkeit von 25 % nach der ersten Krankenhausaufnahme wegen Herzinsuffizienz.¹⁰ Mit dieser schlechten Prognose müssen nicht nur die betroffenen Patienten sondern auch die betroffenen Angehörigen und die betroffenen kardiologisch Tätigen zurechtkommen.

Zusammenfassend liefert dieses Buch hervorragende Konzepte, wie «Palliative Care» beim herzkranken Menschen gelebt und integriert werden kann. Diese Ansätze werden durch gelebte Beispiele aus der Praxis in England geerdet. Dabei ist eine direkte Übertragung auf unseren deutschen Sprachraum nicht möglich, weil wie bereits oben angeführt, die dafür wichtige Struktur der «Heart Failure Nurse» weitgehend unbekannt ist. Es müssen daher hier andere Wege gegangen werden, um Palliativversorgung bei Menschen mit Herzinsuffizienz zu integrieren. Dazu können u. a. auch Konsiliardienste und Organisationsentwicklungsprozesse im Krankenhaus,¹¹ palliative Strukturen im Pflegeheim¹² und vor allem eine Einbindung der Palliativversorgung in haus- und fachärztliches Handeln im ambulanten Bereich dienen.

Der Herausgeber dieser Übersetzung dankt den Mitgliedern der Arbeitsgruppe Nichttumorpatienten der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin für wertvolle interdisziplinäre Diskussionen über das Thema der palliativen Versorgung bei Herzinsuffizienz. Er dankt seinen betroffenen Patienten mit Herzinsuffizienz, deren Angehörigen, den überweisenden Kollegen und seinen Mitstreitern im Palliativkonsiliardienst

Oberhausen, dass er mit Menschen mit Herzinsuffizienz so wertvolle Erfahrungen bezüglich ihrer Palliativversorgung in der täglichen Praxis machen durfte und darf. Besonders sei Jürgen Georg gedankt, dem Lektor und Ansprechpartner im Verlag Hans Huber, der wieder in idealer Weise dieses wichtige Buch gefördert hat und dem es zu verdanken ist, dass solche wertvollen Konzepte zur Integration der «Palliative Care» für alle, die es brauchen, Verbreitung finden können.

Christoph Gerhard

Dinslaken, im Juli 2012

Literaturhinweise

- 1 Vgl. z. B. Statistisches Bundesamt Deutschland: Todesursachenstatistik 2010. Download über www.destatis.de am 21.11.2011
- 2 Johnson M, Lehman R (Hrsg.): Heart Failure and Palliative Care. A team approach. Radcliffe Publishing oxford, Seattle 2006
- 3 Gerhard C (2011): Neuro-Palliative Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen. Bern: Verlag Hans Huber
- 4 Brown E, Chambers EJ, Eggeling C (2012): Nephro-Palliative Care. Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit nephrologischen Erkrankungen. Bern: Verlag Hans Huber
- 5 Jaarsma T et al.: Palliative care in heart failure. A position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur. J Heart Fail (2009) 11, 433–443
- 6 Gerhard C et al.: Palliativversorgung bei Herzinsuffizienz. Arbeitspapier der AG Nicht-tumorpatienten. Z Palliativmed 2012; 13: 61–63
- 7 https://www.hope-clara.de/download/Bericht_HOPE_2011.pdf und https://www.hope-clara.de/download/Tabellen_Basis.pdf Downloads am 18.7.2012
- 8 Ellershaw J und Wilkinson S: Care of the Dying. Oxford University Press, Oxford 2003
- 9 Horne G, Payne S (2004): Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure. Palliative Medicine, 18: 291–6
- 10 Duncan E et al. (2006): End-stage congestive heart failure. In Bruera et al.: Textbook of Palliative Medicine. Oxford: OUP.
- 11 Gerhard C (2013): Palliative Care im Krankenhaus. Bern: Verlag Hans Huber.
- 12 Kostrzewa S und Gerhard C (2010): Hospizliche Altenpflege. Bern: Verlag Hans Huber.

Vorwort

Vor dreißig Jahren bedeutete Palliativversorgung im Allgemeinen die stationäre Betreuung von krebskranken Menschen im letzten Stadium ihrer Krankheit. Seither hat sich einiges geändert und heute umfasst der Begriff ein Versorgungskonzept mit definierten Eigenschaften, das auf alle Arten von Krankheiten im Endstadium anwendbar und sowohl im häuslichen Umfeld als auch im Hospiz oder Krankenhaus realisierbar ist. Trotz der erweiterten Definition bleibt viel zu tun, um die Theorie und Strategie in eine generell verfügbare Praxis umzusetzen. Deshalb ist dieses Buch notwendig und erscheint zur rechten Zeit oder, um es mit den Worten eines der Herausgeber auszudrücken:

«Die Palliativversorgung von Menschen mit Herzinsuffizienz steht jetzt auf dem Plan, doch viele Details dieses Plans müssen noch entworfen werden.»

Kardio-Palliative Care ist ein spannendes Buch und für einen «traditionellen» Palliativmediziner wie mich, dessen praktische Arbeit und Fachkenntnis fast ausschließlich auf maligne Erkrankungen im Endstadium begrenzt ist, sehr interessant. Zudem glaube ich, dass auch Kardiologen davon profitieren, da es sie von dem engen «biomedizinischen» Modell des Krankheitsmanagements befreien (wenn eine Befreiung überhaupt erforderlich ist) und sie befähigen wird, einen stärker ganzheitlichen und patientenzentrierten Ansatz zu übernehmen. Dies bedeutet, dass der Fokus eher auf dem *Menschen* mit Herzinsuffizienz als auf dem Menschen mit *Herzinsuffizienz* liegt. Auf dem Papier scheint dieser Unterschied gering zu sein, in der Praxis jedoch hat der veränderte Blickwinkel große Auswirkungen.

Der Schlüssel zum Erfolg ist eine *gute Kommunikation* zwischen den Beschäftigten im Gesundheitswesen auf der einen und dem Patienten

und den Angehörigen auf der anderen Seite. In der Tat sollte die palliativmedizinische Versorgung als eine *Partnerschaft zwischen Experten* verstanden werden. Bei allem, was den Krankheitsprozess anbelangt, sind die Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten die Experten, doch in Bezug auf die Auswirkungen der Krankheit sind es die Patienten und Angehörigen, die fachkundig sind. Entscheidend ist zu erkennen, dass Patienten und Angehörige von passiven Opfern zu handlungsfähigen Menschen werden, wenn man ihrer Geschichte und ihren Problemen Aufmerksamkeit schenkt. Für entmutigte Patienten sind Schnelligkeit und Zeit entscheidend, was auch die folgende Aussage eines Patienten verdeutlicht:

«Ich bin angenehm überrascht, wie schnell Sie auf die Empfehlung meines Kardiologen reagiert haben und freue mich, dass Sie sich so viel Zeit genommen haben, um bei mir zu sitzen, meinen Problemen zuzuhören und nach Lösungen zu suchen. Auch die Gemeindeschwester kam anschließend sofort.»

Im Allgemeinen ist eine geringe Lebenserwartung die «Eintrittskarte» für eine spezifische palliativmedizinische Betreuung. Allerdings kann der Verlauf einer fortgeschrittenen Herzinsuffizienz nicht so eindeutig vorausgesagt werden wie der Verlauf einer fortgeschrittenen Krebserkrankung (in den meisten Fällen). Glücklicherweise zeigt dieses Buch eine praktikable Möglichkeit auf, um dieses Problem der Ungewissheit zumindest teilweise zu lösen. Stellen Sie sich die einfache Frage: «*Wäre ich überrascht, wenn dieser Patient innerhalb des nächsten Jahres sterben würde?*» Lautet die Antwort «Nein», dann ist es Zeit für einen palliativmedizinischen Ansatz. Paradoxerweise ist diese Frage trotz ihres scheinbar unwissenschaftlichen Charakters in diesem Kontext die einzig wissenschaftlich akzeptable, da sie eine adäquate Grundlage für eine vorausschauende Änderung der Richtung innerhalb der Versorgung und Betreuung des Patienten bietet. Hochinteressant fand ich beim Lesen dieses Buches besonders das, was ich über spezialisierte Pflegefachkräfte für Patienten mit Herzinsuffizienz (Heart Failure Nurses) erfahren habe. Solche Pflegespezialisten sind eindeutig die entscheidende Verbindungsstelle zwischen Kardiologie und Palliativversorgung. Hier gibt es jemanden, der gewähr-

leisten kann, dass ich mit meiner derzeitigen Verordnungspraxis im kardiologischen Bereich auf dem neuesten Stand bin und der gleichzeitig sicherstellen kann, dass Patienten mit Herzinsuffizienz nahtlos an eine spezifische Palliativeinrichtung überwiesen werden, wenn dies indiziert ist (Anm. d. Hrsg.: In Großbritannien ist das Konzept der «Heart Failure Nurse» gut etabliert und sie kann die Aufgabe eines Case Managers als Schnittstelle zwischen Kardiologieteam und Palliativteam übernehmen. Da im deutschen Sprachraum dieses Konzept leider fast gar nicht umgesetzt ist, müssen hier andere Wege der Integration des Palliativteams gesucht werden.). Angesichts der Bedürfnisse der Familien kam mir zudem der Gedanke, dass etablierte palliativmedizinische Einrichtungen die Gelegenheit nutzen sollten, sich mehr an der Betreuung und Versorgung herzinsuffizienter Patienten zu beteiligen, indem sie diesen Menschen die Möglichkeit bieten, die örtlichen Palliativ-Tageszentren (Anm. d. Hrsg.: Palliativ Tageskliniken oder Tageszentren sind in Großbritannien weit verbreitet. Im deutschen Sprachraum wurde dieses Konzept eher selten verfolgt) zu besuchen. Voraussetzung dafür ist allerdings die aktive Unterstützung der auf Herzinsuffizienz spezialisierten Pflegekräfte vor Ort.

Um jedoch Patienten mit einer Herzinsuffizienz im Endstadium optimal versorgen zu können, müssen Palliativeinrichtungen einen für sie neuen Versorgungs- und Betreuungsansatz entwickeln. So fühlen sich beispielsweise Krebspatienten, die eine Chemotherapie erhalten, durch diese Therapie häufig schlechter. Hierbei vertritt die Palliativmedizin standardmäßig die Position, dass ein Therapieabbruch empfehlenswert ist, wenn die Belastung durch die Therapie den Nutzen dieser zu überwiegen scheint. Im Gegensatz dazu fühlen sich Herzinsuffizienzpatienten im Allgemeinen besser, wenn sie krankheitsspezifisch behandelt werden. Daher muss ihre Therapie weitergeführt, sorgfältig angepasst, eventuell vereinfacht und engmaschig überwacht werden. Außerdem könnte eine palliativmedizinische Versorgung auf Patienten mit Herzinsuffizienz bedrohlich wirken, denn gerade sie profitieren häufig von der «schönen neuen Welt» mit Therapieformen wie kardialer Resynchronisationstherapie (CRT), implantierbarem Kardioverter/Defibrillator (ICD), Linksherzunterstützungssystem (LVAD), kardiopulmonaler Reanimation (CPR) und sogar einer Herztransplantation, die ihren körperlichen Zustand und

sogar ihre Prognose deutlich verbessern können. Doch gilt auch hier wieder, dass es Palliativteams insbesondere mit der Unterstützung und dem Rat dieser auf Herzinsuffizienz spezialisierten Pflegekräfte möglich sein sollte, sich ihren Weg durch dieses Minenfeld von zusätzlichen Therapiemöglichkeiten erfolgreich zu bahnen.

Die entsprechende Herausforderung für Kardiologen ist es sicherzustellen, dass ihre unterstützungsbedürftigsten Patienten – und das sind diejenigen, die für eine hochtechnisierte Behandlung infrage kommen – die zusätzlichen Vorteile eines palliativen Versorgungsansatzes nutzen können. Doch sind es gerade diese Patienten, die am wenigsten wahrscheinlich an eine palliativmedizinische Einrichtung überwiesen werden, da sie «dieses Stadium noch nicht erreicht haben und es immer noch viel mehr gibt, was wir tun können.» Daraus folgt, dass die unzähligen anderen Probleme, die zum Elend dieser Patienten beitragen, unbeachtet im Abseits bleiben.

Das 20. Jahrhundert war das Jahrhundert der beispiellosen und zeitweise unglaublichen Fortschritte in der Medizin und der Behandlung von Krankheiten. Es bleibt zu hoffen, dass das 21. Jahrhundert das Jahrhundert der ganzheitlichen Medizin sein wird, wobei das Augenmerk dem Menschen insgesamt gilt und nicht nur dem Krankheitsprozess. Auch wenn es noch viel zu tun gibt, ist doch Licht am Ende des Tunnels zu erkennen. Der Tag bricht an, an dem nicht mehr länger die Wahrheit gilt, dass «man Krebs haben muss, um eine gute palliative Versorgung zu erhalten».

Robert Twycross DM, Fellow of the Royal College of Physicians (FRCP)
Emeritus Clinical Reader in Palliative Medicine
Oxford University
Juni 2006

Danksagungen

Wir möchten allen Autoren dieses Buches für ihre Beiträge danken, zu denen immer auch die schwierige Aufgabe zählte, neue Wege zu beschreiten und neue Verbindungen zu knüpfen. Zudem danken wir vielen anderen, die uns bei diesem Projekt unterstützt und ermutigt haben und hier insbesondere Robert Twycross, Michael Connolly, Christopher Ward und Peter Tebbit. Die Beiträge der Autoren in einem Buch zusammenzubringen hat sehr viel Zeit in Anspruch genommen, die gezwungenermaßen nicht mehr für andere Tätigkeiten zur Verfügung stand. Daher danken wir unseren Arbeitskollegen für ihr großes Verständnis in Situationen, in denen dies offensichtlich wurde. Und schließlich danken wir unseren Lebenspartnern für ihre Geduld und ihren Beistand, ohne die dieses Buch nicht zustande gekommen wäre.

Miriam Johnson
Richard Lehman

Einleitung

«Denk einen Monat lang und schreib es dann innerhalb einer Stunde auf» wird manchmal denjenigen geraten, die der medizinischen Fachliteratur etwas hinzufügen wollen. Die an diesem Buch Mitwirkenden haben jahrelang über Palliativversorgung und Herzinsuffizienz nachgedacht und jeder von uns hatte das Gefühl, dass es an der Zeit ist, etwas zu Papier zu bringen. Doch geht es bei diesem Buch nicht darum, die Essenz etablierten Wissens zusammenzufassen und noch weniger erhebt es den Anspruch darauf «definitiv» zu sein. Es ist eher der Versuch, die Kenntnisse und Erfahrungen vieler verschiedener Experten im Gesundheitswesen zusammenzubringen und einen Rahmen zu schaffen, innerhalb dessen die Bedürfnisse von Menschen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz betrachtet und Möglichkeiten zur Erfüllung dieser vorgestellt werden. Wir haben versucht, in Zusammenhängen und über die Grenzen von Berufsgruppen und medizinischen Fachgebieten hinweg zu denken und ein Gerüst zu schaffen, auf dem hoffentlich längerfristig immer mehr Menschen aufbauen können. Wo immer möglich haben wir uns auf empirische Nachweise gestützt, wobei diese in vielen Bereichen und hier insbesondere hinsichtlich Symptomkontrolle und Dienstleistungsangebot bedauerlicherweise unzureichend sind. Wir hoffen, dass aus diesen Lücken ein Programm zur Erforschung der Palliativversorgung für Menschen mit Herzinsuffizienz entsteht.

Die palliativmedizinische Versorgung bei Herzinsuffizienz erfordert ein enormes Wissen und das Lesen von Fachzeitschriften aus den Bereichen Sozialwissenschaften, Psychologie, Allgemeinmedizin, Geriatrie, Pflege, Rehabilitation, spirituelle Begleitung, Palliativversorgung, Primärversorgung und Kardiologie. Bei all dem passiert es viel zu leicht, dass die Menschen vergessen werden, die diese leidvolle und schwierige Erkrankung im Endstadium durchleben, nämlich die Patienten und ihre Angehörigen. Das Einzige, was sie sich wünschen, ist die Linderung ihres Leids und

einen friedvollen Tod. Dies ist kein Thema, das theoretisch angegangen werden kann, weshalb dieses Buch keine akademische Übung ist. Es ist an der Zeit denjenigen, die leiden, zuzuhören und über unseren spezifischen Wissensbereich hinaus zu denken. Es ist ebenso an der Zeit, mit denjenigen zusammenzuarbeiten, die so viel mehr zur Versorgung und Betreuung dieser Patienten, deren Krankheit jeden Lebensbereich betrifft, beitragen können.

Daher wurde dieses Buch von Ärzten und Pflegekräften geschrieben, die in erster Linie Kliniker sind und erst in zweiter Linie, wenn überhaupt, akademisch denken. Einer der Herausgeber erlangte kurz Ruhm als Sheffield-Teenager der «City Rocket Youth», als er und ein Freund versuchten, eine rudimentäre Rakete in der Metallwerkstatt ihrer Schule zu bauen. Die Erforschung von Herzinsuffizienz im Endstadium hat nichts mit Raketen zu tun und ist viel schwieriger. Die Flugbahn einer Rakete ist voraussagbar, der Verlauf einer Herzinsuffizienz nicht. Patienten sind nicht aus Metall und es ist wichtig, was mit ihnen geschieht.

Doch wollen wir die Komplexität dieses Themas nicht überbetonen. Möglicherweise sind es gerade die einfachen Dinge, die diese Patienten am meisten brauchen. Wir werden wissen, dass unsere Bemühungen – und die vieler anderer – erfolgreich waren, wenn die Palliativversorgung für Menschen mit Herzinsuffizienz nicht länger nur eine neue Idee, sondern Teil der Standardversorgung geworden ist. Dies erfordert sicherlich sehr viel Instruktion und Innovation, doch es ist ermutigend zu sehen, dass dies bereits stattfindet. Dazu gehört auch die allmähliche Änderung der Einstellung mithilfe von Schulungsprogrammen für Mitarbeiter in der Primär- und Sekundärversorgung. Die Palliativversorgung von Krebspatienten ist standardmäßige Praxis und Teil der ambulanten Pflege. Daher sollte es keine zu entmutigende Aufgabe sein, auch Patienten mit Herzinsuffizienz einzubeziehen. Zugleich müssen junge Ärzte und Pflegekräfte auf Allgemeinstationen, die Patienten mit Herzinsuffizienz betreuen, darin bestärkt werden, mit palliativmedizinischen Einrichtungen zusammenzuarbeiten und einem Behandlungspfad zur Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase zu folgen, wenn dies notwendig ist.

Dieses Buch beruht auf der Idee zu einer interaktiven Website. Wir hoffen, dass diese noch erstellt wird. Doch kann ein Buch auch im elektro-

nischen Wissenszeitalter einen Mittelpunkt bilden, um den herum andere ihre Ideen entwickeln – in einer Weise, die eine Website wahrscheinlich nicht ermöglicht. Wir hoffen, dass diejenigen, die dieses Buch lesen, dazu inspiriert werden, nach Möglichkeiten vor Ort zu suchen, um diese un gerechte Situation für Patienten mit Herzinsuffizienz zu beenden und auch ihnen einen Zugang zu unterstützender und palliativer Versorgung zu ermöglichen. Vielleicht kann ja ein nachfolgendes Buch ein ganz anderes Bild zeichnen, wenn sich die Forschung in Hinblick auf die Symptomkontrolle und das Versorgungsangebot in den kommenden Jahren weiterentwickelt.

Miriam Johnson

Richard Lehman

Juni 2006