

Aus der Klinik für Anästhesiologie  
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf  
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Benedikt Pannen

Palliativmedizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten  
mit linksventrikulären Herzunterstützungssystemen (LVAD) in  
Deutschland

– eine multizentrische retrospektive Datenanalyse

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin der  
Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von  
Shaylin Shahinzad  
2024

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachter: Prof. Dr. med. Martin Neukirchen

Zweitgutachter: Prof. Dr. Dr. med. Christian Jung

## Widmung

Für Manouchehr

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Tenge, T., Shahinzad, S., Meier, S., Schallenburger, M., Batzler, Y. N., Schwartz, J., Coym, A., Rosenbruch, J., Tewes, M., Simon, S. T., Roch, C., Hiby, U., Jung, C., Boeken, U., Gaertner, J., Neukirchen, M. (2024). Multicenter exploration of specialist palliative care in patients with left ventricular assist devices - a retrospective study. *BMC palliative care*, 23(1), 229.  
DOI: 10.1186/s12904-024-01563-8

## Zusammenfassung

Ein Linksherzunterstützungssystem (LVAD) kann bei terminaler Herzinsuffizienz die Wartezeit bis zur Herztransplantation überbrücken (BTT) oder als definitive Therapie (DT) ohne kuratives Ziel eingesetzt werden. Die Anzahl der an einer Herzinsuffizienz erkrankten und LVAD-implantierten Patientinnen und Patienten nimmt stetig zu. Jedoch bleiben die Morbidität und die Mortalität auch nach der Implantation hoch und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten ist weiterhin eingeschränkt. Daten zur palliativmedizinischen Mitbehandlung von LVAD-Patientinnen und -Patienten in Deutschland sowie konkrete Handlungsempfehlungen sind rar. Im Rahmen dieser Arbeit werden deutschlandweite Daten zur palliativmedizinischen Versorgung von LVAD-Patientinnen und -Patienten erhoben und analysiert. Es erfolgte eine multizentrische retrospektive Datenerhebung von Dezember 2021 bis November 2022. Über die LVAD-Hersteller Medtronic (Minneapolis, MN, USA) und Abbott (Illinois, IL, USA) wurden deutschlandweite Zentren identifiziert, die zu Beginn der Studie LVAD-Implantationen durchführten. Diese Zentren wurden anschließend mit der Frage nach palliativmedizinischer Versorgung der Patientinnen und Patienten kontaktiert. Eingeschlossen wurden erwachsene LVAD-Patientinnen und -Patienten mit palliativmedizinischem Kontakt. Über einen anonymisierten Online-Fragebogen wurden demografische Daten, die Rahmenbedingungen der palliativmedizinischen Versorgung, Angaben zur Vorsorgeplanung und Symptomlast im Zeitverlauf, die genauen Zeiträume sowie die Konsilanforderungen und Konsilantworten erhoben und ausgewertet.

37 der 55 LVAD-Zentren in Deutschland bieten eine palliativmedizinische Versorgung an. Insgesamt konnten 40 LVAD-Patientinnen und Patienten (90% männlich, Alter  $65 \pm 7$  Jahre, 50% DT-LVAD) aus sieben Zentren eingeschlossen werden. Der palliativmedizinische Erstkontakt erfolgte im Median 1,4 Jahre (Interquartilsabstand (IQR) 0,4-4,2) nach LVAD-Implantation, bei 40% (n=16) der Patientinnen und Patienten auf einer Intensivstation. Zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontaktes waren 50% (n=20) der Patientinnen und Patienten bereits in der späten Terminalphase. Im weiteren Verlauf wurden 30% (n=12) der Patientinnen und Patienten auf einer Palliativstation behandelt. Führende Symptome waren Schwäche (96,7%), Müdigkeit (96,7%) und Hilfebedarf bei täglichen Aktivitäten des Lebens (93,5%). Im Median vergingen sieben Tage (IQR 3-28) vom palliativmedizinischen Erstkontakt bis zum Tod. Beim Vorhandensein der erhobenen Vorsorgeinstrumente lässt sich eine signifikante Erhöhung nach palliativmedizinischem Kontakt feststellen ( $p < 0,001$ ;  $p = 0,003$ ).

Die Erhebung palliativmedizinischer Mitbehandlung bei LVAD-Patientinnen und -Patienten in Deutschland zeigt, dass der Zeitpunkt der palliativmedizinischen Integration stark variiert und zumeist spät erfolgt. Auch auf Palliativstationen ist eine adäquate Behandlung möglich. Die Symptomlast zeigt neben physischen Aspekten auch einen hohen psychosozialen Bedarf. Weiterführende Studien zur Spezifizierung interdisziplinärer Zusammenhänge und Entwicklung optimaler Handlungsempfehlungen sind erstrebenswert.

## Summary

A left ventricular assist device (LVAD) can bridge the waiting time until heart transplantation (BTT) or be used as destination therapy (DT) without a curative goal in cases of terminal heart failure. The number of patients suffering from heart failure and receiving LVAD implants is steadily increasing. However, morbidity and mortality remain high even after implantation and patients' quality of life is still limited. Data about specialist palliative care involvement of LVAD patients in Germany and specific recommendations for action are scarce.

This study collected and analyzed data on specialist palliative care involvement for LVAD-patients in Germany.

A multicenter retrospective data collection was conducted from December 2021 to November 2022. Through the LVAD manufacturers Medtronic (Minneapolis, MN, USA) and Abbott (Illinois, IL, USA), centers in Germany were identified that performed LVAD implantations. These centers were then contacted with the question of available and performed palliative care for their patients.

Adult LVAD patients with palliative care contact were included. An anonymized online survey platform was used to collect and evaluate demographic data, palliative care treatment data, information on advance care planning and symptom burden over time, the exact time periods as well as the consultation requests and consultation responses.

In 37 of the 55 LVAD centers (67.3%), a palliative care service was available to support patients. A total of 40 LVAD patients (90% male, age  $65 \pm 7$  years, 50% DT-LVAD) from seven centers were included. The initial contact with specialist palliative care providers took place a median of 1.4 years (interquartile range (IQR) 0.4-4.2) after LVAD implantation, with 40% (n=16) of patients being treated in an intensive care unit. At the time of initial palliative care contact, 50% (n=20) of LVAD patients were already in the late terminal phase. Furthermore, 30% (n=12) of the patients were treated in a palliative care unit. Leading symptoms were weakness (96.7%), fatigue (96.7%) and need for assistance with activities of daily living (93.5%). A median of seven days (IQR 3-28) elapsed between the initial palliative care contact and death. 50% of patients already had a Do-Not-Resuscitate order at the time of their first contact with palliative care. There was a significant increase in the advance care planning instruments surveyed after palliative care contact ( $p < 0.001$ ;  $p = 0.003$ ).

The present study about palliative care involvement in LVAD patients in Germany indicates that the palliative care integration of LVAD-patients varies greatly, but is generally underutilized and occurred late. Moreover, palliative care units are able to provide support for patients facing device-related challenges. In addition to physical aspects, the symptom burden also shows a high psychosocial need. Further studies to specify the interdisciplinary collaboration and develop optimal recommendations for routine clinical are warranted.

## Abkürzungsverzeichnis

<b>AHA</b>	<i>American Heart Association</i>
<b>bpm</b>	<i>beats per minute</i>
<b>BTT</b>	<i>bridge-to-transplant therapy</i>
<b>CRT</b>	Resynchronisationstherapie
<b>DT</b>	<i>destination therapy</i>
<b>ECOG</b>	<i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>
<b>ESC</b>	<i>European Society of Cardiology</i>
<b>HFmrEF</b>	Herzinsuffizienz mit mittelgradiger LVEF
<b>HFpEF</b>	Herzinsuffizienz mit erhaltener LVEF
<b>HFrEF</b>	Herzinsuffizienz mit reduzierter LVEF
<b>ICD</b>	Kardioverter-Defibrillators
<b>INTERMACS</b>	<i>Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support</i>
<b>LVAD</b>	Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem
<b>LVEF</b>	Linksventrikuläre Ejektionsfraktion
<b>MIDOS</b>	Minimales Dokumentationssystem
<b>NIH</b>	<i>National Institutes of Health</i>
<b>NIS</b>	<i>Nationwide Inpatient Sample</i>
<b>NYHA</b>	New York Heart Association
<b>PBA</b>	Palliativmedizinisches Basisassessment
<b>VAD</b>	Ventrikuläres Unterstützungssystem
<b>WHO</b>	<i>World Health Organization</i>

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
	1.1 Herzinsuffizienz.....	1
	1.1.1 Prävalenz und Relevanz .....	2
	1.1.2 Therapiemöglichkeiten.....	4
	1.2 Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem.....	6
	1.2.1 Indikationen der Implantation .....	8
	1.2.2 Ergebnisse nach Implantation.....	10
	1.3 Palliativmedizin bei LVAD-Patientinnen und -Patienten .....	12
	1.4 Ziele der Arbeit.....	14
<b>2</b>	<b>Methodik</b> .....	<b>15</b>
	2.1 Studienaufbau und Datenerhebung .....	15
	2.2 Datenanalyse .....	16
	2.2.1 Kategorien zur Datenanalyse.....	18
	2.2.2 Performance Status: ECOG und Karnofsky-Index.....	19
	2.2.3 Barthel-Index.....	19
	2.2.4 Minimales Dokumentationssystem (MIDOS) .....	20
<b>3</b>	<b>Ergebnisse</b> .....	<b>21</b>
	3.1 Rekrutierung teilnehmender Zentren .....	21
	3.2 Studienpopulation .....	22
	3.3 Anforderung für eine palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen spezialisierten Palliativdienst .....	25
	3.3.1 Antragstellende der palliativmedizinischen Mitbehandlung .....	25
	3.3.2 Symptome laut Antragstellenden .....	26
	3.4 Rahmenbedingungen.....	27
	3.4.1 Zeitliche Verläufe .....	27
	3.4.2 Weiterer Verlauf nach palliativmedizinischem Kontakt .....	29
	3.4.3 Behandlungsort und Zustand .....	30
	3.5 Vorsorgeplanung und Therapielimitierung .....	33
	3.6 Symptome .....	34
	3.6.1 Vergleich der Symptomerfassungen.....	34
	3.6.2 Häufigkeit der Symptome nach MIDOS .....	35

3.6.3	Symptomintensität .....	37
<b>4</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>40</b>
4.1	Ergebnisdiskussion .....	40
4.2	Methodendiskussion .....	46
4.3	Schlussfolgerung .....	47
<b>5</b>	<b>Literatur- und Quellenverzeichnis .....</b>	<b>49</b>
<b>6</b>	<b>Anhang .....</b>	<b>60</b>
6.1	Anschreiben .....	60
6.2	Tabelle aller LVAD-Zentren .....	61
6.3	Qualtrics Fragebogen .....	64
6.4	Urheberrechtliche Genehmigung Abbott.....	75
<b>7</b>	<b>Danksagung .....</b>	<b>77</b>

# 1 Einleitung

## 1.1 Herzinsuffizienz

Das Krankheitsbild der Herzinsuffizienz beschreibt ein komplexes klinisches Syndrom, bei dem das Herz nicht mehr dazu befähigt ist, einen stabilen Kreislauf und Stoffwechsel aufrechtzuerhalten (McDonagh et al., 2021). Strukturelle oder funktionelle Störungen des Herzens führen dazu, dass der Organismus nicht mehr adäquat mit Blut und Sauerstoff versorgt wird (Heidenreich et al., 2013). Folglich nimmt das Herzzeitvolumen ab, was zu einer Steigerung der Herzfrequenz führt, um ein vermindertes Schlagvolumen zu kompensieren. Dadurch verkürzt sich die Diastole, was eine verminderte Koronardurchblutung zur Folge hat. Klinisch äußert sich die Herzinsuffizienz durch Dyspnoe, eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Tachykardie und Herzrhythmusstörungen durch kompensatorische Sympathikusaktivierung sowie Nykturie durch horizontale Mobilisierung der peripheren Ödeme (Ponikowski et al., 2016).

Die Herzinsuffizienz lässt sich anhand diverser Kriterien einteilen. Eine Differenzierung erfolgt mit Bezug auf den Krankheitsverlauf in akut oder chronisch und eine weitere Einteilung erfolgt anatomisch nach der jeweils betroffenen Herzkammer in Linksherz-, Rechtsherz- oder Globalinsuffizienz. Die dritte Einteilung bezieht sich auf funktionelle Komponenten und unterteilt sie in die systolische oder diastolische Herzinsuffizienz (Ponikowski et al., 2016). Die systolische Herzinsuffizienz ist definiert durch eine verminderte Ejektionsfraktion, während sie bei der diastolischen Herzinsuffizienz nicht vermindert ist. Hierbei wird weniger Volumen in den Ventrikel aufgenommen, es kann jedoch regelrecht ausgeworfen werden (Weinbrenner et al., 2012). Die Behandlungsoptionen und die Prognose der Herzinsuffizienz stehen im Zusammenhang mit den Stadien, in welche die Erkrankung klassifiziert wird (Hoppe et al., 2005). Die gängige *New York Heart Association* (NYHA)-Klassifikation orientiert sich primär am subjektiven Beschwerdeempfinden der Patientinnen und Patienten und unterscheidet vier verschiedene Klassen der Herzinsuffizienz (Heidenreich et al.,

2022). Im Stadium I sind die Patientinnen und Patienten asymptomatisch, während Klasse IV die terminale Herzinsuffizienz beschreibt, bei welcher es bereits zu deutlichen Einschränkungen aufgrund der vorhandenen Symptome kommt. Diese sind bereits in Ruhe vorhanden und nehmen bei körperlicher Aktivität zu (Miller-Davis et al., 2006). Die *European Society of Cardiology* (ESC) verwendet eine diagnostische Klassifikation, die die Herzinsuffizienz basierend auf der linksventrikulären Ejektionsfraktion (LVEF) in drei Kategorien einteilt (McDonagh et al., 2021). Die in der Leitlinie festgehaltenen Behandlungsoptionen orientieren sich an dieser Einteilung. Eine Herzinsuffizienz mit reduzierter LVEF (HFrEF) beschreibt hierbei eine LVEF von  $\leq 40\%$ . Eine Herzinsuffizienz mit mittelgradiger LVEF (HFmrEF) wird mit einer LVEF von 41 bis 49% definiert und eine Herzinsuffizienz mit erhaltener LVEF (HFpEF) mit einer LVEF von  $\geq 50\%$  (McDonagh et al., 2021). Eine terminale Herzinsuffizienz liegt laut ESC-Leitlinien vor, wenn trotz leitliniengerechter Pharmakotherapie persistierende Symptome, eine schwere kardiale Dysfunktion, Episoden pulmonaler oder systemischer Stauung oder eine schwere Beeinträchtigung der Belastungskapazität vorliegen (McDonagh et al., 2021).

### 1.1.1 Prävalenz und Relevanz

Mehr als 64 Millionen Menschen weltweit sind schätzungsweise von einer Herzinsuffizienz betroffen (James et al., 2018). Während die Inzidenz in industrialisierten Ländern stabil zu sein scheint, nimmt die Prävalenz aufgrund des demographischen Wandels, adäquater Diagnosestellung und höheren Überlebenschancen bei verbesserten Behandlungsoptionen zu (Savarese et al., 2023). In der deutschen Bevölkerung beträgt die standardisierte Jahresprävalenz der Herzinsuffizienz 4,7% (Kaduszkiewicz et al., 2014). Allerdings ist die Prävalenz altersabhängig und steigt deutlich mit dem Alter (McMurray, 2000). Männer sind mit einer Geschlechterrelation von etwa 1,5:1 häufiger als gleichaltrige Frauen betroffen und leiden häufiger an einer HFrEF (Tiller et al., 2013). 80% der hospitalisierten Patientinnen und Patienten sind älter als 65 Jahre

(Liao et al., 2008). Bezogen auf die Gesamtbevölkerung liegt die höchste Inzidenz bei Männern zwischen 75 und 79 Jahren (20,2%; Durchschnittsalter 73,8) und bei Frauen im Alter von 80-84 Jahren (22,4%; Durchschnittsalter 80,1). Ein höheres Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung geht zudem mit einer signifikanten Verkürzung der Überlebenszeit einher (Jones et al., 2019). Eine retrospektive Kohortenstudie mit einer Gesamtzahl von 39.982 Patientinnen und Patienten aus 254 Krankenhäusern, die zwischen 2005 und 2009 aufgrund einer Herzinsuffizienz stationär aufgenommen wurden, ergab eine 5-Jahres-Mortalität von 75%, unabhängig von der LVEF (Shah et al., 2017). Des Weiteren impliziert eine Literaturrecherche von Pauschinger et al. (2020), dass die 5-Jahres-Mortalität bei Herzinsuffizienz - trotz der Einführung diverser neuer medikamentöser und apparativer Therapiemöglichkeiten - bei über 50% liegt. Jährlich werden im Vereinigten Königreich circa so viele Patientinnen und Patienten mit Herzinsuffizienz diagnostiziert wie mit Brust-, Lungen-, Prostata- und Darmkrebs zusammen (Conrad et al., 2018). Die Herzinsuffizienz zeigt sich in ihrer Schwere und prognostischen Bedeutung ähnlich maligne wie Krebserkrankungen und wirft somit ähnliche Herausforderungen für die Lebensqualität und das Überleben auf (Stewart et al., 2001). Zudem ist die Herzinsuffizienz der häufigste Grund für eine Krankenhauseinweisung in Europa sowie in den Vereinigten Staaten (Ambrosy et al., 2014). In Deutschland ist die Herzinsuffizienz seit 2019, ausgenommen der Diagnose Lebendgeborene nach dem Geburtsort, die am häufigsten gestellte Diagnose vollstationärer Patientinnen und Patienten (Schelhase, 2023). Mit der aktuellen Entwicklung in der Altersstruktur und der umfassenderen Diagnosestellung ist in den kommenden Jahren mit einer weiteren Zunahme der Prävalenz zu rechnen. Mit der zunehmenden Prävalenz der chronischen Herzinsuffizienz steigt gleichzeitig die Zahl der damit verbundenen Krankenhauseinweisungen. Folglich verbraucht die Erkrankung der Herzinsuffizienz große wirtschaftliche Ressourcen. Die Kosten werden aufgrund der wachsenden Zahl kranker Personen zwangsläufig weiter steigen (Braunschweig et al., 2011). Daraus lässt sich die ökonomische Belastung des Gesundheitssystems durch die Herzinsuffizienz schlussfolgern, weswegen Bemühungen zur Reduzierung ihrer sozialen und wirtschaftlichen

Belastung zu einer globalen öffentlichen Gesundheitspriorität geworden sind (Savarese et al., 2023).

### 1.1.2 Therapiemöglichkeiten

Aufgrund der heterogenen Pathophysiologie sollte eine personalisierte Therapie mit den übergeordneten Zielen der Mortalitätsreduktion, der Vermeidung von Krankenhausaufenthalten und einer Verbesserung des klinischen Zustands sowie der Lebensqualität angestrebt werden (Anker et al., 2016; Gheorghide et al., 2013). Grundsätzlich lassen sich die Therapiemöglichkeiten in vier verschiedene Kategorien einteilen: kausale Therapie, nicht-medikamentöse Therapie, medikamentöse Therapie sowie apparative und operative Therapien (Heidenreich et al., 2022). Bei der symptomatischen HFrEF ab NYHA-Klasse II erfolgt eine Kombination aus bis zu vier prognoseverbessernden Medikationsgruppen. Eine Gruppe beinhaltet Substanzen, die über das Renin-Angiotensin-Aldosteron-System (RAAS) wirken: *Angiotensin-Converting-Enzyme*-Inhibitoren (ACEi), Angiotensin-II-Rezeptor-Blocker (ARB) und Angiotensin-Rezeptor-Nepriylisin-Inhibitor (ARNI) (Lund et al., 2018; Solomon et al., 2016). Außerdem werden Betarezeptorenblocker, Natrium-Glukose-Transporter 2 (SGLT2)-Inhibitoren und Mineralkortikoid-Rezeptorantagonisten (MRA) verwendet (Cleland et al., 2018; Pitt et al., 1999; Voors et al., 2022). Eine Neuerung in der 2021 veröffentlichten Leitlinie ist die Empfehlung von Vericiguat bei Patientinnen und Patienten, die wegen eines Dekompensationsereignisses intravenös therapiert wurden und anschließend stabil sind (Armstrong et al., 2020; McDonagh et al., 2021). Bei Patientinnen und Patienten mit HFmrEF kann ebenfalls, orientierend an den Empfehlungen bei einer HFrEF, mit den o.g. prognoseverbessernden Substanzgruppen therapiert werden (McDonagh et al., 2021). Zudem gelten bei der HFpEF SGLT2-Inhibitoren als prognoseverbessernd und werden daher empfohlen (Anker et al., 2021). Als invasive Therapiemaßnahme bei Anzeichen ventrikulärer Dyssynchronie steht die kardiale Resynchronisationstherapie (CRT) mittels Schrittmacher zur Verfügung

(Cleland et al., 2005). Des Weiteren wird die Implantation eines Kardioverter-Defibrillators (ICD) bei einer Herzinsuffizienz ischämischer Genese, mit einer LVEF  $\leq 35\%$ , trotz optimaler medikamentöser Therapie, empfohlen (Ponikowski et al., 2016). Patientinnen und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz, die trotz optimaler medikamentöser Therapie sowie CRT oder ICD-Therapie seit über zwei Monaten unter schweren Symptomen leiden, können ein linksventrikuläres Herzunterstützungssystem (*left ventricular assist device* = LVAD) implantiert bekommen, sofern sie mindestens eines der folgenden Kriterien erfüllen:

1. LVEF  $< 25\%$  und Unfähigkeit, aufgrund der Herzinsuffizienz körperliche Aktivitäten durchzuführen oder, falls kardiopulmonale Belastungstestungen möglich sind, mit einem maximalen Sauerstoffaufnahme ( $VO_2 \max$ ) von  $< 12 \text{ mL/kg/min}$  bzw.  $< 50\%$  des vorhergesagten Wertes.
2. Mindestens drei Krankenhausaufenthalte aufgrund der Herzinsuffizienz in den letzten zwölf Monaten ohne eine offensichtlich auslösende Ursache.
3. Abhängigkeit von intravenöser inotroper Therapie oder temporärer mechanischer Kreislaufunterstützung.
4. Fortschreitende Endorgandysfunktion aufgrund reduzierter Perfusion und nicht aufgrund unzureichender Ventrikelfüllung (Netuka et al., 2015; Starling et al., 2017; Strueber et al., 2011).

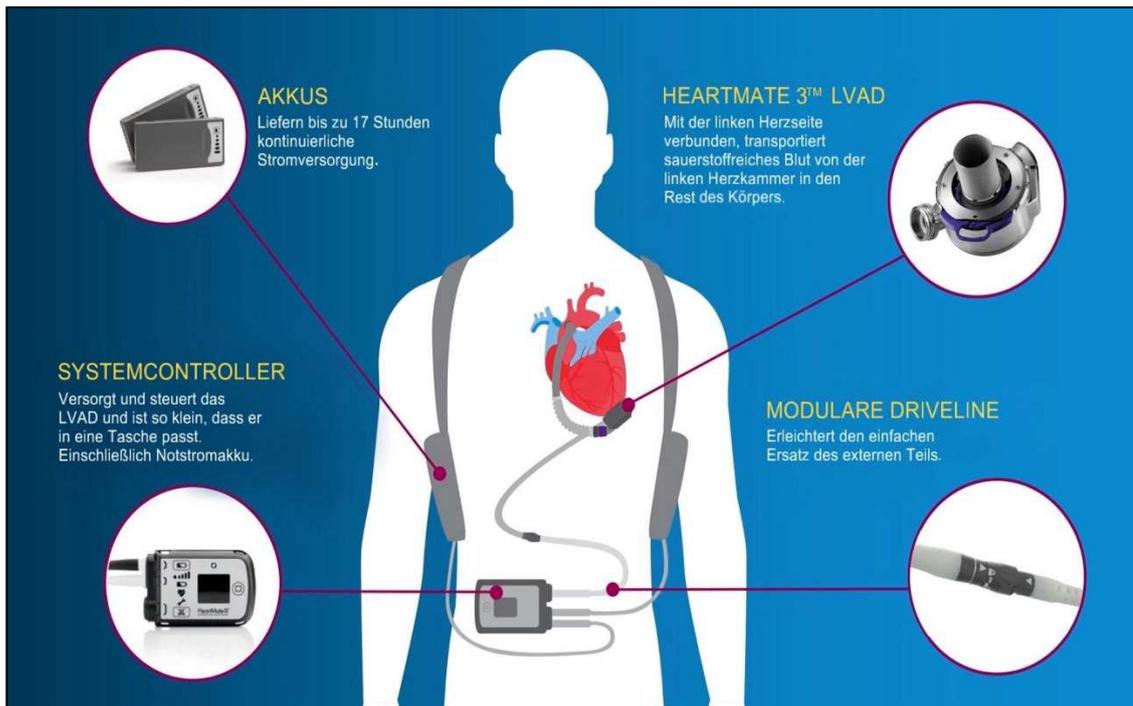
Neben der Nutzung mechanischer Kreislaufunterstützungssysteme, ist eine Herztransplantation eine mögliche Therapie bei terminaler Herzinsuffizienz (Mehra et al., 2016). Hierbei wird ein kurativer Ansatz verfolgt, bei welchem die Lebensqualität und die Überlebensrate verbessert wird (Lund et al., 2017), wengleich auch herztransplantierte Patientinnen und Patienten nicht selten eine eingeschränkte Lebenserwartung aufweisen. Zudem stehen nicht genügend Spenderorgane zur Verfügung (Alraies & Eckman, 2014). Ende 2023 befanden sich 690 Patientinnen und Patienten in Deutschland laut Eurotransplant auf der Warteliste für die Durchführung einer Herztransplantation. Im selben Jahr wurden 330 Herztransplantationen deutschlandweit durchgeführt (<https://www.eurotransplant.org/statistics/>, Zugriffen: 20.03.2024). Entscheidend für den Erhalt eines Spenderorgans ist die extrakardiale Prognose (Chambers et al., 2019). Da die Prognose der terminalen Herzinsuffizienz mit

einer Einjahresmortalität von 25-50% schlecht ist, wurden Alternativen zur Herztransplantation entwickelt (Schulze et al., 2022). Zudem kommen viele Patientinnen und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz aufgrund ihrer Multimorbidität nicht für eine Herztransplantation infrage oder müssen aufgrund des progredienten Mangels auf ihr Spenderorgan warten (Guglin et al., 2020). Dadurch gewinnen mechanische Kreislaufunterstützungssysteme - wie das LVAD - stetig an Bedeutung: 2009 waren es 390 Implantationen, 2022 waren es 655 Implantationen (Beckmann et al., 2023). Allerdings wurden 2018 903 Implantationen durchgeführt, wobei sich der Rückgang der Eingriffe vor allem auf die COVID-19-Pandemie zurückführen lässt (Beckmann et al., 2019). In den USA wurden im Jahr 2019 3198 und im Jahr 2022 2517 primäre LVAD-Implantationen durchgeführt (Jorde et al., 2024; Molina et al., 2021).

## 1.2 Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem

Beim LVAD handelt es sich um ein extrakorporales System, das Blut aus dem linken Ventrikel ansaugt und über eine mechanische Pumpe in die Aorta pumpt. Es besteht aus einer voll implantierbaren Pumpe und einem Kabelstrang (*Driveline*), welcher aus dem Körper ausgeleitet wird, um die Stromversorgung gewährleisten zu können. Akkus werden mit einer Tasche am Gürtel getragen, sodass sich die Patientinnen und Patienten möglichst frei bewegen können (Long et al., 2019). Ein Beispiel ist der Abbildung 1 zu entnehmen. Im 2021 aktualisierten Therapiealgorithmus haben mechanische Herzkreislaufunterstützungssysteme an Bedeutung gewonnen (McDonagh et al., 2021). Die Empfehlung zur Nutzung von LVADs als Überbrückungstherapie – *bridge-to-transplant* (BTT) – sowie definitive Therapie – *destination therapy* (DT) – wurde von vormals IIa C bzw. B auf IIa B bzw. A aufgewertet (McDonagh et al., 2021). Diese Änderung bedeutet, dass die Wirksamkeit von LVADs durch eine groß angelegte randomisierte Studie sowie anhand der Sammlung fortlaufender Daten belegt wird (Kirklin et al., 2017; Mehra et al., 2021). Zur Implantation kommen unterschiedliche LVAD-Systeme der

Firmen *Medtronic* (Minneapolis, MN, USA) und *Abbott* (Illinois, IL, USA) infrage. Zum einen gibt es das *HeartWare™*-LVAD - auch bekannt unter *HVAD™* - der Firma *Medtronic*. Es handelt sich hierbei um das erste System mit einer zentrifugalen Durchflusskreislumppe (Botta et al., 2017). Allerdings hat *Medtronic* aufgrund eines signifikant höheren Risikos für Schlaganfälle und einer erhöhten Gesamtmortalität den Vertrieb und Verkauf des *HVAD™* System zum 03. Juni 2021 eingestellt (Salerno et al., 2022). Zum anderen gibt es das *HeartMate II™*- und *HeartMate III™*-LVAD der Firma *Abbott*. Das *HeartMate II™*-LVAD funktioniert durch eine axiale Pumpe, dementsprechend dreht sich der Rotor parallel zur Richtung des Blutflusses. Im Gegensatz dazu arbeitet das *HeartMate III™*-LVAD mit einer zentrifugalen, durch Magnetkraft schwebenden, Pumpe, was als Full MagLev™ Flow-Technologie bezeichnet wird (Mehra et al., 2021). Das *HeartMate II™* ist das am besten untersuchte und weltweit am meisten verwendete LVAD, allerdings zeigt die größte multizentrische prospektive Studie zur Untersuchung von LVADs aus den USA, dass das *HeartMate III™* gegenüber dem *HeartMate II™* bezüglich ereignisfreier Überlebenschancen überlegen ist. Die Ereignisfreiheit bezieht sich hierbei auf den primären Endpunkt, welcher aus dem Überleben frei von Schlaganfällen und frei von einem Pumpenaustausch nach zwei Jahren besteht (Mehra et al., 2021).



**Abb. 1: Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem (LVAD) – HeartMate 3™ LVAD**  
 (Urheberrechtliche Genehmigung erteilt durch *Abbott* (Illinois, IL, USA), siehe Anhang Seite 75, übersetzt aus dem Englischen)

### 1.2.1 Indikationen der Implantation

Eine LVAD-Therapie wird gemäß dem Behandlungsziel in vier Konzepte unterteilt:

- *Bridge-to-decision* (BTD): Zeitüberbrückung bis zur definitiven Therapieentscheidung
- *Bridge-to-recovery* (BTR): Zeitüberbrückung bis zur Erholung der Herzfunktion
- *Bridge-to-transplant* (BTT): Zeitüberbrückung bis zur angestrebten Herztransplantation
- *Destination Therapy* (DT): Endgültige, definitive Therapie, ohne das Ziel einer kurativen Herztransplantation

In der Vergangenheit wurden LVADs eher für kürzere Zeiträume verwendet, um das Überleben vor der endgültigen Therapieentscheidung (BTD) zu gewährleisten (Gustafsson & Rogers, 2017). Im Jahre 1984 gelang es erstmalig, ein LVAD als Überbrückung bis zur Herztransplantation einzusetzen (Portner et al., 1989). Durch die Verbesserung der Herzunterstützungssysteme sowie der

Optimierung der Indikationen, werden LVADs immer häufiger als dauerhafte Therapie (DT) eingesetzt (Melendo-Viu et al., 2023). Zwischen 2010 und 2017 stieg ihr Anteil an den LVAD-Implantationen von 36 auf 49% (Michaels & Cowger, 2019). Zudem zeigen LVAD-Patientinnen und Patienten im Vergleich zu denjenigen, die mit optimaler medikamentöser Therapie (OMM-Gruppe) behandelt wurden, nach zwei Jahren eine signifikant höhere Überlebensrate ( $70 \pm 5\%$  vs.  $41 \pm 5\%$ ;  $p < 0.001$ ) (Starling et al., 2017). Um die Dringlichkeit der Implantation einer mechanischen Kreislaufunterstützungstherapie feststellen zu können, wurde der *Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support* (INTERMACS)-Score entwickelt (Schulze et al., 2022). Dazu werden die Patientinnen und Patienten in folgende sieben Profile eingeteilt:

- Profil 1: Kritischer kardiogener Schock („*crash and burn*“): Lebensbedrohliche Hypotension trotz steigender Inotropika- und Katecholamintherapie. Kritische Organhypoperfusion: VAD-Implantation innerhalb von Stunden indiziert.
- Profil 2: Progressive Verschlechterung („*sliding on inotropes*“): Abnehmende Funktion trotz Inotropika-Unterstützung, Volumenintoleranz: VAD-Implantation innerhalb einiger Tage indiziert.
- Profil 3: Hämodynamisch stabil unter Inotropikatherapie („*dependent stability*“): Inotropika-Abhängigkeit; stabil bzgl. Blutdruck, Organfunktion, und Symptomatik unter Inotropikatherapie: Elektive VAD-Implantation innerhalb weniger Wochen bis Monate.
- Profil 4: („*frequent flyer*“): Stabilisierung noch möglich, aber persistierende Herzinsuffizienzsymptome und rezidivierende Flüssigkeitsretention trotz hochdosierter Diuretikatherapie: Elektive VAD-Implantation innerhalb weniger Wochen bis Monate.
- Profil 5: Patientinnen und Patienten sind an Häuslichkeit gebunden, stabil und asymptomatisch in Ruhe; alltägliche Aktivitäten in der Häuslichkeit möglich; Zeichen der Volumenüberladung mit eingeschränkter Nierenfunktion: Variable Dringlichkeit der VAD-Implantation in Abhängigkeit von nutritivem Status, Endorganfunktion und Aktivität.
- Profil 6: Patientinnen und Patienten sind belastungsintolerant („*walking wounded*“): Symptomfrei in Ruhe, aber Zeichen der frühzeitigen Ermüdung

bei leichter Belastung; keine Volumenüberladung: Variable Dringlichkeit der VAD-Implantation in Abhängigkeit von nutritivem Status, Endorganfunktion und Aktivität.

- Profil 7: Fortgeschrittene Herzinsuffizienz, NYHA-III-Symptome, klinisch stabil: VAD-Implantation aktuell nicht indiziert (Stevenson et al., 2009).

### 1.2.2 Ergebnisse nach Implantation

Linksherzunterstützungssysteme als Langzeittherapie verbessern die Prognose und die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz (Rose et al., 2001). Gegenwärtige LVAD-Patientinnen und Patienten zeigen höhere Überlebensraten und weniger unerwünschte Ereignisse als früher, was auf den technischen Fortschritt und die Verbesserung des Langzeitmanagements zurückzuführen ist (Varshney et al., 2022). Trotzdem bleiben die Komplikationsrate und die Mortalität, besonders ohne anschließende Herztransplantation, hoch (Lenzen-Schulte, 2016; Varshney et al., 2022). Im Jahr 2019 wiesen 50% der Patientinnen und Patienten vor der Implantation eines dauerhaften LVAD das INTERMACS-Profil 1 oder 2 auf (Molina et al., 2021). Sie befanden sich dementsprechend in einem Zustand, der unbehandelt innerhalb von Stunden bis Tagen zum Tod führen könnte. 73% erhielten ein DT-LVAD, was einen multimorbiden klinischen Zustand voraussetzt (Molina et al., 2021). Die Letalität von Patientinnen und Patienten beträgt im ersten Jahr nach Implantation fast 20% und vier Jahre nach Implantation 50% (Kirklin et al., 2017). Allerdings hat sich das Ein- und Zwei-Jahres-Überleben von LVAD-implantierten Patientinnen und Patienten im Vergleich von 2010 bis 2014 verbessert (82,3% bzw. 73,1% gegenüber 80,5% bzw. 69,1%;  $p < 0,001$ ). Patientinnen und Patienten, die ein Mag-Lev-Gerät erhalten haben, hatten eine höhere 1- und 5-Jahres-Überlebensrate von 86% und 64% im Vergleich zu aktuellen (2018-2022: 79% und 44%) und vergangenen (2013-2017: 81% und 44%) Nicht-Mag-Lev-

Kohorten (Jorde et al., 2024). Weiterhin bleiben starke Blutungen und Infektionen die häufigsten Komplikationen (Molina et al., 2021). Zudem stellte eine retrospektive Kohortenstudie mit 286 LVAD-Patientinnen und Patienten fest, dass eine LVEF>40% mit einem geringeren Auftreten von gastrointestinalen Blutungen, Krankenhausaufenthalten, Pumpenthrombosen und einer geringeren Mortalität assoziiert ist (Olsen et al., 2022). Im ersten Monat nach der Implantation war Multiorganversagen die am häufigsten festgestellte Todesursache. Dabei verstarben die Patientinnen und Patienten am häufigsten im Krankenhaus (76,9%) (McIlvennan et al., 2019). Außerdem leiden Patientinnen und Patienten im fortgeschrittenen Alter (>70 Jahre) häufiger an einem postoperativen Delirium nach LVAD-Implantation (17,9% vs. 11,9% bei jüngeren Patientinnen und Patienten;  $p<0.001$ ), was eine geringere Wahrscheinlichkeit für eine Entlassung impliziert (Gazda et al., 2021). Des Weiteren sind LVAD-Patientinnen und Patienten nach der LVAD-Implantation mit physischen und psychosozialen Belastungen konfrontiert (Abshire et al., 2018). Dementsprechend werden LVADs für die Langzeittherapie nur dann empfohlen, wenn psychosoziale und physische Aspekte berücksichtigt werden, da die Patientinnen und Patienten lernen müssen, mit den langfristigen Auswirkungen und notwendigen Anpassungen zu leben (Levelink et al., 2020; McDonagh et al., 2021). Jedoch erhalten Patientinnen und Patienten mit psychosozialen Risikofaktoren wie Substanzmissbrauch, psychiatrischen Vorerkrankungen, eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten oder geringer sozialer Unterstützung im Vergleich zu Patientinnen und Patienten ohne psychosoziale Risikofaktoren häufiger eine Implantation im Rahmen einer DT, werden seltener für eine Organtransplantation gelistet ( $p<0.001$ ) und leiden häufiger an Komplikationen wie Infektionen, gastrointestinalen Blutungen und Pumpenthrombosen ( $p<0.05$ ) (Defilippis et al., 2020).

### 1.3 Palliativmedizin bei LVAD-Patientinnen und -Patienten

Die Definition der Palliativmedizin lautet wie folgt: „Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist. Palliativmedizin soll sich dabei nicht auf die letzte Lebensphase beschränken. Viele Grundsätze der Palliativmedizin sind auch in frühen Krankheitsstadien zusammen mit der kausalen Therapie anwendbar. Palliative Zielsetzungen können in verschiedenen organisatorischen Rahmen sowohl im ambulanten wie im stationären Bereich verfolgt werden“ (Radbruch et al., 2020). Obwohl Herz-Kreislauf-Erkrankungen die häufigste Todesursache sind, ist das Wissen über die palliativmedizinische Versorgung in diesem Bereich unzureichend (Brännström et al., 2011). Denn die Bedeutung der palliativmedizinischen Versorgung im Management der Herzinsuffizienz wurde lange Zeit übersehen (Gelfman et al., 2017). Gerade im Verlauf einer chronischen Erkrankung wie der Herzinsuffizienz, sind Patientinnen und Patienten wegen der Symptomlast und der unsicheren klinischen Entwicklung mit starken Einschränkungen konfrontiert. Zudem bleiben belastende Symptome wie Atemnot, Schmerzen, Appetitlosigkeit, Müdigkeit und Depression oft unterschätzt (Kavalieratos et al., 2014). Wenn die Palliativmedizin hinzugezogen wird, ist die Erkrankung zumeist bereits stark fortgeschritten (Crimmins et al., 2021). Ein Grund hierfür ist, dass die Prognose bei Herzinsuffizienz-Erkrankten schwierig zu erfassen ist, wodurch unklar ist, wann und wie die begrenzten Ressourcen der Palliativmedizin am besten eingesetzt werden können (Slavin & Warraich, 2020). Zudem liegt bedeutender Grund für die späte palliativmedizinische Integration im Fehlverständnis der Palliativmedizin. Diese wird teilweise, anders als die Definition es hergibt, als Unterstützung für Patientinnen und Patienten verstanden, die dem Tod schon sehr nahe sind (Kavalieratos et al., 2014). Des Weiteren mangelt es dem medizinischen Personal, das sich um Patientinnen und Patienten mit Herzinsuffizienz kümmert, häufig an Kenntnissen über die Palliativmedizin, was wiederum die Kommunikation über die Bereitstellung palliativmedizinischer

Versorgung erschwert (Schallmo et al., 2019). Herzinsuffizienz-Erkrankte haben eine ungünstige Prognose und können von einer palliativmedizinischen Mitbetreuung profitieren (Sagin et al., 2016). Anhand einer retrospektiven Datenanalyse der *United States Nationwide Inpatient Sample* (NIS) Datenbank von 2006 bis 2014 wurde festgestellt, dass der Anteil der LVAD-Patientinnen und Patienten, der eine palliativmedizinische Mitbetreuung erhielt, von 0,6% auf 7,2% gestiegen ist ( $p < 0.001$ ). Trotz des Anstieges palliativmedizinischer Mitbetreuung bleibt die Gesamtnutzungsrate niedrig, obwohl die Patientinnen und Patienten vor allem hinsichtlich Lebensqualität, Entscheidungsfindung und Symptomlinderung von einer frühzeitigen palliativmedizinischen Integration profitieren können (Quelal et al., 2022). Dies legt nahe, dass die Palliativmedizin in die routinemäßige Versorgung integriert werden sollte (Strangl et al., 2020). Die LVAD-Implantation kann umfangreiche Komplikationen mit sich bringen, die für die Patientinnen und Patienten, ihr Umfeld und das medizinische Personal eine enorme Belastung darstellen können (Ben Gal et al., 2021). Diese physische und psychische Beeinträchtigung kann sich negativ auf die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten auswirken und bedarf einer adäquaten Betreuung (Adams & Wrightson, 2018; Nakagawa et al., 2017). Allerdings gibt es bisher wenige Daten und Empfehlungen zur frühzeitigen Integration der Palliativmedizin bei LVAD-Patientinnen und Patienten (Tenge et al., 2021). Ein multidisziplinärer Teamansatz mit spezifischen Protokollen, die die Beteiligung der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen an relevanten Entscheidungen am Lebensende ermöglichen, gewährleistet eine kontinuierliche Versorgung und sichert die Würde sowie das Wohlbefinden bis zum Lebensende (Brush et al., 2010; Rao et al., 2023). Es lässt sich somit erkennen, dass ein deutlicher Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung bei LVAD-Patientinnen und -Patienten besteht (Nakagawa et al., 2017). Aufgrund weitreichender Indikationsstellungen sowie der fortgeschrittenen Technologie werden immer mehr LVADs im Rahmen einer DT implantiert und somit über längere Zeiträume verwendet (Bayes-Genis et al., 2020). Dies führt auch zu einem Anstieg der Anzahl von LVAD-Patientinnen und -Patienten, die das Gerät bis zum Lebensende nutzen, wodurch sich spezifische Herausforderungen ergeben

(Woodburn et al., 2019). Es müssen medizinische, ethische, psychosoziale und palliativmedizinische Aspekte sorgfältig berücksichtigt und durch eine multidisziplinäre Zusammenarbeit sowie offene Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten und Angehörigen unterstützt werden, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten (Pandey et al., 2021; Rao et al., 2023).

#### 1.4 Ziele der Arbeit

Ein LVAD kann bei terminaler Herzinsuffizienz die Wartezeit bis zur Herztransplantation überbrücken oder als definitive Therapie eingesetzt werden. Die Mortalität und die Morbidität der Patientinnen und Patienten bleiben trotz LVAD-Implantation hoch (Kirklin et al., 2017). Zudem ergeben sich spezifische Herausforderungen am Lebensende (Rao et al., 2023). Daten zur palliativmedizinischen Mitbehandlung von LVAD-Patientinnen und -Patienten in Deutschland und konkrete Handlungsempfehlungen sind rar. Im Rahmen dieser Arbeit werden deutschlandweite Daten zur palliativmedizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit LVAD-Implantation erhoben und analysiert. Es ergeben sich folgende Fragestellungen:

1. Werden LVAD-Patientinnen und -Patienten in Deutschland palliativmedizinisch versorgt?
2. Welche Charakteristika der Patientinnen und Patienten stellen Trigger für die palliativmedizinische Mitbehandlung dar?
3. Wann und wie erfolgte die palliativmedizinische Mitbehandlung?

## 2 Methodik

### 2.1 Studienaufbau und Datenerhebung

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine multizentrische retrospektive Datenerhebung von Dezember 2021 bis November 2022. Zunächst wurden über die LVAD-Hersteller *Medtronic* (Minneapolis, MN, USA) und *Abbott* (Illinois, IL, USA) alle deutschlandweiten Zentren identifiziert, die zu Beginn der Studie LVAD-Implantationen durchführen. Dabei handelt es sich um 55 Zentren inklusive des Universitätsklinikums Düsseldorf. Die 54 Zentren - das Universitätsklinikums Düsseldorf als führendes Studienzentrum ausgenommen - wurden folglich mit der Frage nach palliativmedizinischer Mitbehandlung bei LVAD-Patientinnen und -Patienten kontaktiert (Tenge et al., 2024). Zur Ersteinschätzung der weiteren 54 Zentren wurde zunächst anhand der Internetpräsenz recherchiert, ob eine palliativmedizinische Anbindung im jeweiligen Zentrum möglich sei. Des Weiteren wurden die Zentren telefonisch und schriftlich kontaktiert, um zu erfragen, ob die palliativmedizinische Mitbehandlung von LVAD-Patientinnen und -Patienten bekannt sei. Ein Beispiel des Anschreibens ist im Anhang (siehe Seite 60) hinterlegt. Ist dies der Fall gewesen, so wurde ein ausführlicher Austausch mit der jeweils zuständigen Person durchgeführt, in welchem näher erläutert wurde, wozu die Datenerhebung dient, wie genau sie abläuft und ob eine Bereitschaft zur Teilnahme besteht. Aufgrund des multizentrisches Studiendesigns wurden zunächst die lokal notwendigen Voraussetzungen zur Teilnahme mit den zuständigen Ethikkommissionen erfüllt (Tenge et al., 2024). Anschließend erhielten die teilnehmenden Zentren zur Übermittlung der Daten einen Link zur Online-Datenerhebung über Qualtrics (Provo, UT, USA). Über diesen Link konnten die behandelnden Palliativmedizinerinnen und -mediziner die benötigten Informationen ausfüllen. Somit konnten über eine Campuslizenz der Heinrich-Heine-Universität DSGVO-konforme Server in Europa zur nachhaltigen und anonymen Übertragung der Daten anderer Zentren genutzt werden (Tenge et al.,

2024). Am Universitätsklinikum Düsseldorf wird die spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst elektronisch über das Medico-System (CompuGroup Medical Deutschland AG, Koblenz, Deutschland) erstellt und gespeichert. Hierüber sind die Daten der Anfragen für LVAD-Patientinnen- und -Patienten abrufbar. Die Durchführung der Datenerhebung an der Universitätsklinik Düsseldorf wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf am 06.08.2021 mit der Studiennummer: 2021-1600 genehmigt. Das Amendment zum Einschluss weiterer Patientinnen und Patienten wurde am 13.03.2023 positiv votiert. Weitere Informationen zu den Zentren sind im Anhang zu finden. Bei der eingeschlossenen Population handelt es sich somit um erwachsene Patientinnen und Patienten, welche an verschiedenen Kliniken in Deutschland ein LVAD implantiert bekommen haben und palliativmedizinisch betreut wurden (Tenge et al., 2024).

## 2.2 Datenanalyse

Zunächst wurden die Daten des Universitätsklinikums Düsseldorfs mit den aus dem Online-Fragebogen erhobenen Daten der anderen Zentren in eine Excel-Tabelle (Version 16.75; Microsoft Corporation, 2023) integriert. Daraufhin erfolgte eine deskriptive Analyse sowie Dependanzanalyse zur Auswertung der Daten mittels JASP (Version 0.17.2.1; JASP Team, 2023). Die Ergebnisse werden, abhängig von der Verteilung, als Mittelwert und Standardabweichung (SD) oder Median und Interquartilsabstand (IQR) dargestellt. Die Normalverteilung wurde mittels Shapiro-Wilk-Test ermittelt. Des Weiteren werden absolute Häufigkeiten (n), relative Häufigkeiten (%), das Minimum (Min.) und das Maximum (Max.) angegeben und tabellarisch aufgelistet. Die Symptome der Studienpopulation wurden zu drei verschiedenen Zeitpunkten erhoben. Beim ersten Zeitpunkt handelt es sich um die Problemerkennung, wie in der Anforderung zur palliativmedizinischen Komplexbehandlung von den jeweiligen Antragstellenden dokumentiert. Hierbei wurden elf verschiedene Symptome erfasst. Bei den

anderen beiden Zeitpunkten handelt es sich um den Beginn und das Ende der palliativmedizinischen Therapie, bei welcher die Symptomerfassung durch die Erhebung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS) durch spezialisierte Palliativmedizinerinnen und -mediziner erfolgte. Hierbei wurden die Daten zu 16 verschiedenen Symptomen erhoben. Hierbei wurden die Daten zu 16 verschiedenen Symptomen erhoben. Wurde ein Symptom als „leicht“, „mittel“ oder „stark“ angegeben, wird es als vorhanden gewertet. Um festzustellen, ob es einen signifikanten Unterschied zwischen der Symptomlast, welche zum Zeitpunkt der Anforderung durch den Antragstellenden erfasst wurde und der Symptomlast zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontaktes, erfasst durch die spezialisierte Palliativmedizin, gab, wurde ein abhängiger T-Test durchgeführt. Hierzu wurden Übelkeit und Erbrechen, Schwäche und Müdigkeit sowie Angst und Anspannung des MIDOS gemeinsam kategorisiert und als positiv gewertet, wenn mindestens eins der beiden Symptome jeweils vorlag. Zudem wurden die Symptome Hilfebedarf bei täglichen Aktivitäten des Lebens und Probleme bei der Organisation der Versorgung in dieser Analyse nicht berücksichtigt. Die einzelnen Symptome zum Zeitpunkt der Anforderung und zu Beginn der palliativmedizinischen Komplexbehandlung wurden anhand des Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Tests miteinander verglichen. Dieser Test wurde aufgrund der Verteilung und der Größe der Studienpopulation gewählt. Nach Durchführung der Bonferroni-Korrektur lag das Signifikanzniveau bei  $0,05/11 = 0,0045$ . Dies dient der Anpassung des Signifikanzniveaus, wenn mehrere statistische Tests durchgeführt werden, um das Risiko von Typ-I-Fehlern zu minimieren (Armstrong, 2014). Außerdem wurden  $\chi^2$ -Tests angewendet, um das Vorhandensein von Vorsorgeinstrumenten sowie Therapielimitierungen vor und nach palliativmedizinischer Komplexbehandlung zu vergleichen (Tenge et al., 2024). Dabei handelt es sich um Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten, den Betreuungsstatus sowie den DNR-Status. Die grafische Darstellung der Ergebnisse erfolgte mittels Balkendiagrammen, Säulendiagrammen, Kreisdiagrammen sowie einer *Heatmap*. Diese Abbildungen wurden mit Excel und JASP erstellt.

## 2.2.1 Kategorien zur Datenanalyse

Die Daten wurden zur Charakterisierung der Studienpopulation in „Geschlecht“, „Alter bei Implantation“, „Kardiologische Grunderkrankung“, „LVAD-System“, „LVAD-Konzept“, „Pflegegrad/ Pflegestufe“ und „Wohnsituation“ kategorisiert. Die abgefragten Datensätze beinhalten als Instrumentarien, angelehnt an ein Palliativmedizinisches Basisassessment (PBA), den Performance Status nach der *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) (Zubrod et al., 1960) und den Karnofsky-Index zur Beurteilung des Allgemeinzustandes (Karnofsky & Burchenal, 1949; Timmermann, 2013). Des Weiteren umfassen sie den Barthel-Index zur Beurteilung alltäglicher Fähigkeiten (Mahoney & Barthel, 1965; Godfrey & Poole, 2007) sowie das Minimale Dokumentationssystem (MIDOS) zur Selbsterfassung und Kontrolle der Symptome (Radbruch et al., 2000; Stiel et al., 2010). Eine weitere Kategorie beinhaltete explizite Daten zur Konsilanforderung. Hier findet sich auch die erste Symptomerfassung, die von den Antragstellenden durchgeführt wurde. Weiterhin wurden diverse Zeiträume durch die Berechnung der Differenz der jeweiligen Daten ermittelt. Dies umfasst die Dauer des stationären Aufenthalts, den Zeitraum von der LVAD-Implantation bis zur untersuchten stationären Aufnahme, den Zeitraum von der stationären Aufnahme bis zum palliativmedizinischen Erstkontakt, den Zeitraum von der LVAD-Implantation bis zum palliativmedizinischen Erstkontakt und den Zeitraum vom palliativmedizinischen Erstkontakt bis zum Versterben der Patientinnen und Patienten. Weitere Kategorien wie den Ort zum Zeitpunkt des Konsils oder zum Zeitpunkt des Versterbens und der weitere Verlauf nach palliativmedizinischem Konsil oder nach palliativstationärer Behandlung werden unter Rahmenbedingungen zusammengefasst. Weitere Erfassungen der Symptome wurden anhand des MIDOS zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontakts und des palliativmedizinischen Letztkontaktes durchgeführt und in einer *Heatmap* dargestellt. Der zur Datenerhebung genutzte Fragebogen und die darin enthaltenen Kategorien lassen sich dem Anhang entnehmen.

### 2.2.2 Performance Status: ECOG und Karnofsky-Index

Der *Performance Status* dient der Überwachung und Beurteilung des Allgemeinzustands von Langzeitpatientinnen und -patienten und wird zumeist bei chronischen Erkrankungen, spezifisch bei Krebspatientinnen und -patienten, genutzt. Die ersten Anläufe zur Quantifizierung des Allgemeinzustands und der Lebensqualität wurden im Rahmen von Studien zur experimentellen Chemotherapie entwickelt (Timmermann, 2013).

Die beiden am häufigsten genutzten und hier erhobenen Skalen sind der Karnofsky-Index, entwickelt in den 1940er Jahren, und der *Performance-Status* der *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) (Simcock & Wright, 2020).

Der Karnofsky-Index umfasst elf Stufen, die Werte von 100 (Normalzustand) bis null (Tod) beinhalten. Eine Vereinfachung dieser Stufen, welche von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) befürwortet wird, wurde für die *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) in den 1950er Jahren entwickelt. Sie besteht aus einer fünfstufigen Skala, wobei null vom Normalzustand ausgeht und fünf für den Tod steht (Zubrod et al., 1960; Timmermann, 2013).

### 2.2.3 Barthel-Index

Der Barthel-Index, entwickelt von Mahoney und Barthel, einer amerikanischen Pflegewissenschaftlerin, im Jahr 1965, ist ein Verfahren zur systematischen Erfassung essentieller Alltagsfunktionen, das vor allem in der Geriatrie genutzt wird. Es erfasst die Aktivitäten des täglichen Lebens durch die Bewertung folgender zehn Tätigkeitsbereiche: „Essen“, „Baden“, „Körperpflege“, „An- und Auskleiden“, „Stuhlkontrolle“, „Urinkontrolle“, „Toilettenbenutzung“, „Bett- bzw. Stuhltransfer“, „Mobilität“ und „Treppensteigen“. In jedem der zehn Bereiche kann die Leistung der Patientin bzw. des Patienten mit jeweils null bis zehn oder 15 Punkten bewertet werden. Insgesamt kann eine maximale Punktzahl von 100 Punkten erreicht werden (Mahoney & Barthel, 1965). Niedrige

Gesamtpunktzahlen oder eine schnelle Verminderung der Punktzahl innerhalb weniger Wochen können auf eine Reduzierung der Alltagskompetenzen hinweisen (Godfrey & Poole, 2007).

#### 2.2.4 Minimales Dokumentationssystem (MIDOS)

Das MIDOS wurde für die Eigenbeurteilung von Symptomen und ihrer Intensität erstellt. Es handelt sich dabei um eine deutschsprachige Anlehnung an die *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) (Bruera et al., 1991). Das validierte Instrument erfasst unter anderem die Symptome „Schmerzen“, „Übelkeit“, „Erbrechen“, „Luftnot“, „Verstopfung“, „Schwäche“, „Appetitmangel“, „Müdigkeit“, „Pflegeprobleme: Wunden/Dekubitus“, „Hilfebedarf bei Aktivitäten des täglichen Lebens“, „Depressivität“, „Angst“, „Anspannung“, „Desorientiertheit/Verwirrtheit“ sowie äußere Umstände wie „Probleme bei der Organisation der Versorgung“ und „Überforderung der Familie“. Alle Bewertungen werden nach der Intensität in einer vierstufigen kategorischen Skala mit „keine“, „leicht“, „mittel“ und „stark“ eingeteilt (Radbruch et al., 2000; Stiel et al., 2010).

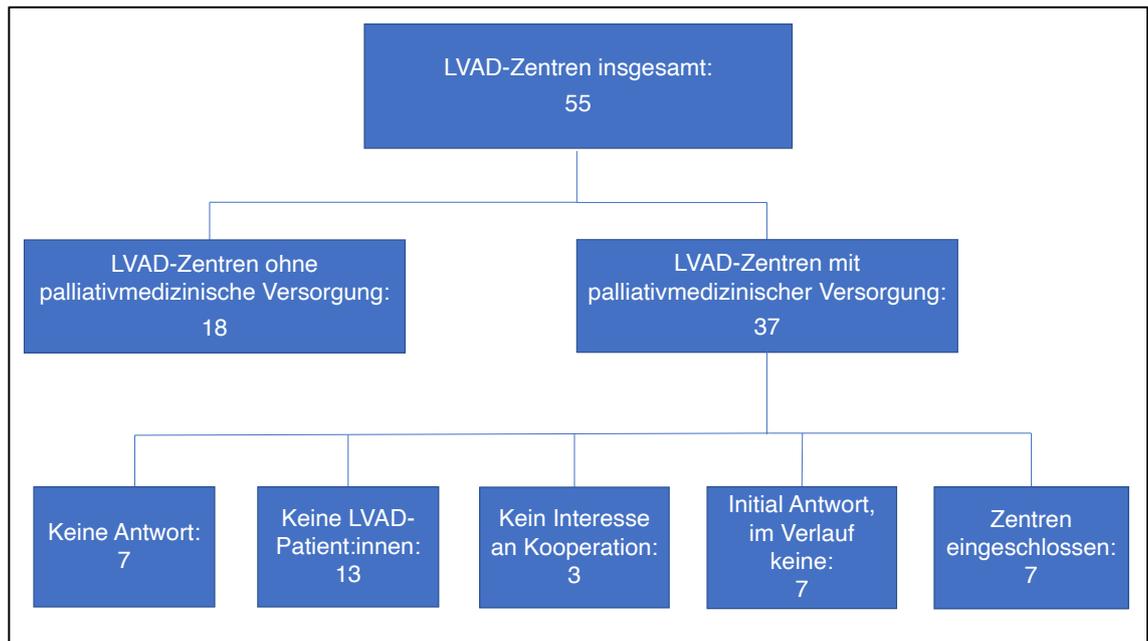
### 3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die erfassten Daten der multizentrischen retrospektiven Studie zur palliativmedizinischen Versorgung bei LVAD-Patientinnen und Patienten und Ihre Auswertung vorgestellt.

#### 3.1 Rekrutierung teilnehmender Zentren

Über die LVAD-Hersteller wurden deutschlandweit Zentren identifiziert, welche LVADs implantieren. Insgesamt gab es zum Stand Oktober 2021 - neben der Universitätsklinik Düsseldorf - 54 weitere Zentren, die LVADs implantieren.

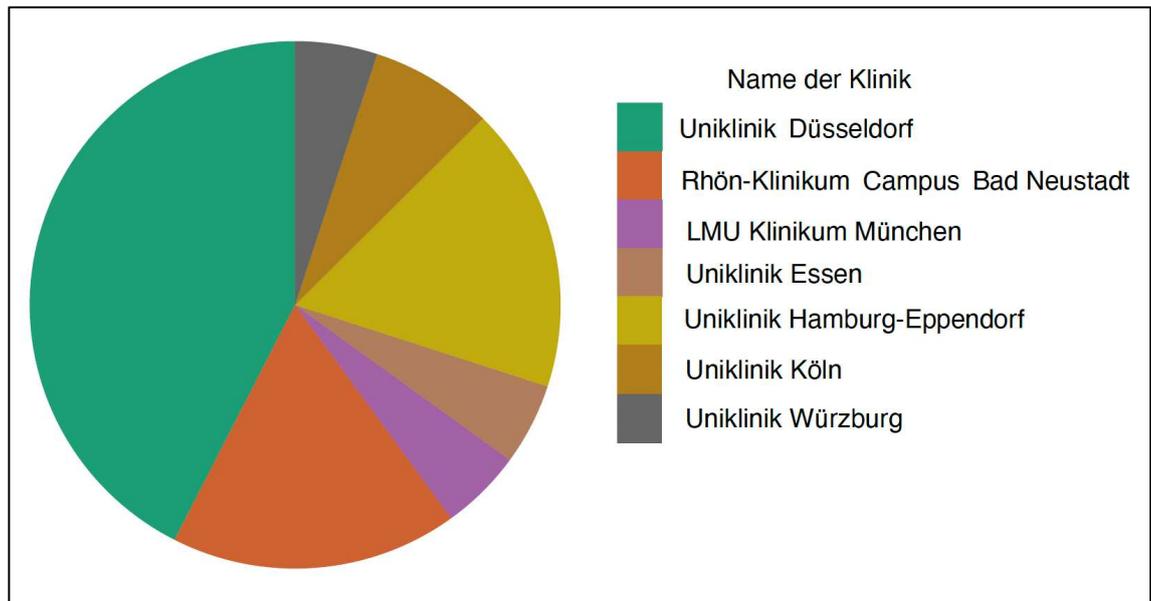
18 Zentren (=32,7%) gaben an, dass keine palliativmedizinische Versorgung im Zentrum vorhanden ist. In 37 Zentren (=67,3%) ist gemäß erfasster Auskunft oder Internetrecherche eine palliativmedizinische Mitbetreuung nach LVAD-Implantation in der jeweiligen Klinik oder in Kooperation mit einer nahegelegenen Einrichtung mit palliativmedizinischer Versorgung grundsätzlich möglich (Tenge et al., 2024). Sieben der 37 Zentren (=18,9%) zeigten keine Reaktion auf die Kontaktaufnahme. Weitere 13 Einrichtungen (=35,1%) gaben an, keine LVAD-Patientinnen und Patienten im palliativmedizinischen Setting behandelt zu haben. Zudem äußerten drei Zentren (=8,1%) mangelndes Interesse an einer Kooperation. Sieben von 37 Zentren (=18,9%) reagierten zu Beginn auf die Anfrage, meldeten sich jedoch im Verlauf nicht mehr zurück. Der Ablauf der Rekrutierung teilnehmender Zentren ist in Abbildung 2 dargestellt.



**Abb. 2: Rekrutierung teilnehmender Zentren**

### 3.2 Studienpopulation

Insgesamt wurden 40 palliativmedizinische mitbetreute Patientinnen und Patienten mit linksventrikulärem Herzunterstützungssystem aus sieben verschiedenen Kliniken eingeschlossen. Die Daten von 17 der 40 Patientinnen und Patienten (=42,5%) stammen aus der Uniklinik in Düsseldorf. Jeweils sieben Patientinnen und Patienten (=17,5%) wurden im Rhön-Klinikum Campus Bad Neustadt und am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf behandelt. Von drei Patientinnen und Patienten (=7,5%) stammen die Daten aus dem Universitätsklinikum Köln. Daten von jeweils zwei der 40 Patientinnen und Patienten (=5%) stammen aus dem LMU Klinikum München, aus dem Universitätsklinikum Essen und aus dem Universitätsklinikum Würzburg.



**Abb. 3: Partizipierende Zentren und Anteil an der Studienpopulation (n=40)**

Es wurden 36 männliche Patienten (=90%) und vier weibliche Patientinnen (=10%) untersucht. Bei LVAD-Implantation waren die Patientinnen und Patienten im Mittel 65,1 Jahre alt. Der jüngste Patient war 36,4 Jahre alt, der älteste Patient war 77,3 Jahre alt (Tenge et al., 2024). Insgesamt litten 27 Patientinnen und Patienten (=67,5%) an einer ischämischen Kardiomyopathie, während bei 13 von 40 Patientinnen und Patienten (=32,5%) eine dilatative Kardiomyopathie vorlag.

Das *HeartWare™*-Gerät - auch bekannt unter *HVAD™* - der Firma *Medtronic* wurde bei 17 der 40 Patientinnen und Patienten (=42,5%) implantiert. Weiterhin erhielten drei Patientinnen und Patienten (=7,5%) einen *HeartMate II™* und 20 der 40 Patientinnen und Patienten (=50%) einen *HeartMate III™* der Firma *Abbott*.

Bei 20 Patientinnen und Patienten (=50%) wurde ein DT-LVAD implantiert, während zwölf Patientinnen und Patienten (=30%) eine BTT-Therapie erhielten (Tenge et al., 2024).

Der häufigste ECOG-Aktivitätsindex in der Studienpopulation lag bei Stufe vier, welcher 19 der Patientinnen und Patienten (=47,5%) zugeordnet wurden. Weitere 13 Patientinnen und Patienten (=32,5%) wurden in der Stufe drei eingeordnet.

Der Barthel-Index dient zur Beurteilung der Rehabilitation. Bei Aufnahme wurden sechs Patientinnen und Patienten (=15%) mit 0 Punkten bewertet. Hierbei handelt es sich um drei weibliche Patientinnen (=7,5%). Fünf Patienten (=12,5%) erhielten eine Bewertung von 5 Punkten, während jeweils vier Patienten (=10%) mit 10 und 15 Punkten bewertet wurden. Der höchste Wert liegt bei 80 Punkten und wurde von einem Patienten (=2,5%) erreicht.

Weiterführende demografische Informationen zu den erstellten Kategorien sind in Tabelle 1 zu finden.

Angabe	n (%)	MW (SA; Min.; Max.)
Geschlecht		
Männlich	36 (90)	
Weiblich	4 (10)	
Alter bei Implantation		65,073 (7,893; 36,4; 77,3)
Kardiologische Erkrankung		
Ischämische Kardiomyopathie	27 (67,5)	
Dilatative Kardiomyopathie	13 (32,5)	
LVAD-System		
<i>HeartWare™</i>	17 (42,5)	
<i>HeartMate II™</i>	3 (7,5)	
<i>HeartMate III™</i>	20 (50)	
LVAD-Konzept		
BTT	12 (30)	
DT	20 (50)	
Notfall	3 (7,5)	
Fehlend	5 (12,5)	
Pflegegrad		
Nicht vorhanden	10 (25)	
2	6 (15)	
3	10 (25)	
4	3 (7,5)	
5	1 (2,5)	
Fehlend	5 (12,5)	
Pflegestufe (vor 2017)		
2	5 (12,5)	
Wohnsituation		
Mit Zugehörigen	25 (62,5)	
Allein	6 (15)	
Im Heim	6 (15)	
Sonstige	1 (2,5)	
Fehlend	2 (5)	
ECOG-Aktivitätsindex bei Aufnahme		
1	3 (7,5)	
2	2 (5)	
3	13 (32,5)	
4	19 (47,5)	
Fehlend	3 (7,5)	

Angabe	n (%)	MW (SA; Min.; Max.)
Karnofsky-Index bei Aufnahme		
90	1 (2,5)	
70	1 (2,5)	
60	3 (7,5)	
40	4 (10)	
30	3 (7,5)	
20	6 (15)	
10	4 (10)	
Fehlend	18 (45)	
Barthel-Index		
0-15	19 (47,5)	
20-35	9 (22,5)	
45-80	4 (10)	
Fehlend	8 (20)	

**Tabelle 1: Charakterisierung der Studienpopulation in Kategorien**

MW = Mittelwert; SA = Standardabweichung; Min. = Minimum;  
 Max. = Maximum; LVAD = Linksventrikuläres Herzunterstützungssystem;  
 BTT = *bridge-to-transplant*; DT = *destination therapy*; ECOG = *Eastern  
 Cooperative Oncology Group*

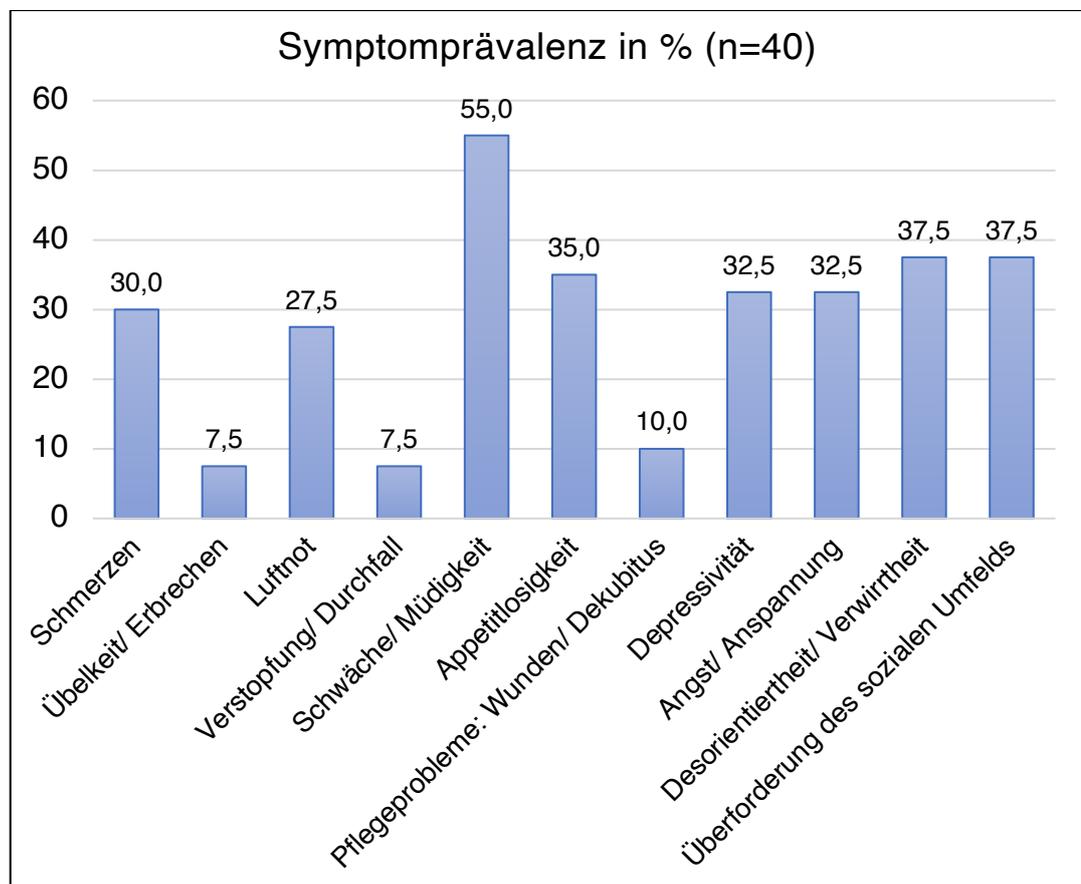
### 3.3 Anforderung für eine palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen spezialisierten Palliativdienst

#### 3.3.1 Antragstellende der palliativmedizinischen Mitbehandlung

In 50% (n=20) der Fälle erfolgte die Konsilanforderung für die palliativmedizinische Mitbetreuung aus der Fachrichtung der Herzchirurgie. Anästhesiologinnen und Anästhesiologen machten 15% der Antragstellenden aus (n=6), ebenso wie Kardiologinnen und Kardiologen (Tenge et al., 2024). Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner stellten 7,5% der Antragstellenden dar (n=3), während Notfallmedizinerinnen und Notfallmediziner und Allgemeinchirurginnen und Allgemeinchirurgen jeweils 5% der Antragstellenden ausmachten (n=2). In einem Fall (=2,5%) war die Fachrichtung des Antragstellenden nicht rückverfolgbar.

### 3.3.2 Symptome laut Antragstellenden

Die Visualisierung der Symptome der untersuchten Patientinnen und Patienten laut Antragstellenden lässt sich der Abbildung 4 entnehmen. Führendes Symptom bei der Symptomerfassung für die Konsilanforderung für die palliativmedizinische Mitbetreuung war Schwäche bzw. Müdigkeit mit 22 von 40 Patientinnen und Patienten (=55%).



**Abb. 4: Symptomprävalenz laut Antragstellenden**

Laut den Anforderungstexten handelt es sich bei elf der Patienten (=27,5%) um multimorbide Patientinnen und Patienten mit schlechtem Allgemeinzustand und begrenzten Therapieoptionen. Device- bzw. Driveline-Infektionen traten ebenso bei elf Patientinnen und Patienten

(=27,5%) auf. Zusätzlich wurde eine Sepsis bzw. ein septischer Schock in fünf Fällen (=12,5%) genannt, ebenso wie Nierenversagen. Postoperative Komplikationen nach LVAD-Implantation betrafen vier Patientinnen und Patienten (=10%). Eine Pumpenthrombose wurde bei zwei Patientinnen und Patienten (=5%) diagnostiziert, ebenso wie ein ischämischer Schlaganfall. Drei Patientinnen und Patienten (=7,5%) litten laut Anforderungstext an einer respiratorischen Insuffizienz. Bei jeweils einem Patienten (=2,5%) wurde eine intrazerebrale Blutung und eine Pneumonie diagnostiziert. Bei einem Patienten (=2,5%) ging es den Antragstellenden um eine Verbesserung der Schmerzkontrolle und bei einem weiteren Patienten um die emotionale Stabilisierung. In fünf Fällen (=12,5%) wurde die Überforderung der Familie erwähnt, in drei Fällen (=7,5%) bittet die Familie um palliativmedizinische Mitbetreuung, und zwei Patientinnen und Patienten (=5%) wünschen sich die palliativmedizinische Anbindung selbst.

### 3.4 Rahmenbedingungen

#### 3.4.1 Zeitliche Verläufe

Die Dauer des untersuchten stationären Aufenthaltes betrug im Median 23 Tage (IQR 8,5-70 Tage). Der kürzeste stationäre Aufenthalt dauerte einen Tag und der längste dauerte 13,61 Monate.

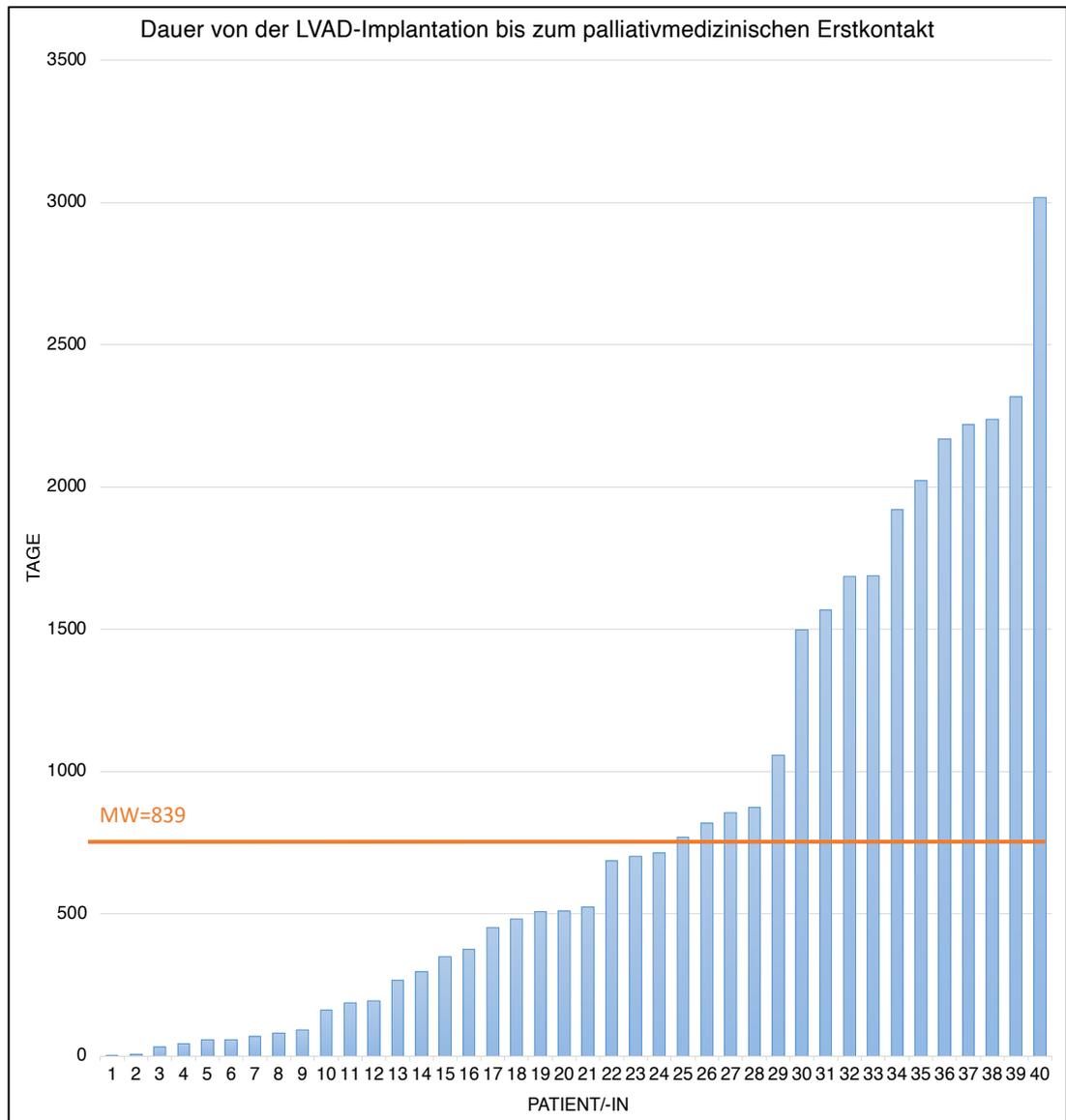
Die Dauer von der LVAD-Implantation bis zur untersuchten stationären Aufnahme mit palliativmedizinischer Mitbehandlung (Index-Aufnahme) betrug im Median 16,1 Monate mit einer IQR von 51 Tagen bis 4,1 Jahren. Die Patientinnen und Patienten können anhand des vergangenen Zeitraums zwischen der LVAD-Implantation und der Index-Aufnahme in zwei unterschiedliche Gruppen eingeteilt werden. Die erste Gruppe erhielt vor dem palliativmedizinischen Erstkontakt eine LVAD-Implantation, während bei der zweiten Gruppe nach palliativmedizinischem Erstkontakt ein LVAD

implantiert wurde. Bei der ersten Gruppe handelt es sich um 31 Patientinnen und Patienten (=77,5%). In dieser Gruppe befindet sich das Maximum mit 8,27 Jahren von der LVAD-Implantation bis zur Index-Aufnahme. Die zweite Gruppe besteht aus neun Patientinnen und Patienten (=22,5%). In dieser Gruppe befindet sich das Minimum mit -32 Tagen.

Der Median der Zeit, die nach der Index-Aufnahme bis zum palliativmedizinischen Erstkontakt vergangen ist, beträgt 17,5 Tage (IQR 3,3-52,5 Tage; Minimum -1 Tag; Maximum 2,28 Jahre).

Der Median des Zeitraums zwischen der LVAD-Implantation und dem palliativmedizinischen Erstkontakt liegt bei 17 Monaten mit einer IQR von 6-50 Monaten. Der kürzeste Zeitraum liegt bei zwei Tagen und der längste bei 8,3 Jahren (Tenge et al., 2024). Die Visualisierung des Zeitraumes seit LVAD-Implantation bis zum palliativmedizinischen Erstkontakt lässt sich der Abbildung 5 entnehmen.

Vom palliativmedizinischen Erstkontakt bis zum Versterben der Patientinnen und Patienten vergingen im Median 7 Tage (IQR 3-28 Tage). Das Minimum liegt bei einem Tag und das Maximum bei 2,7 Jahren (Tenge et al., 2024).



**Abb. 5: Dauer von der LVAD-Implantation bis zum palliativmedizinischen Erstkontakt**  
MW = Mittelwert

### 3.4.2 Weiterer Verlauf nach palliativmedizinischem Kontakt

Im Laufe des untersuchten stationären Aufenthaltes sind 29 der 40 Patientinnen und Patienten (=72,5%) verstorben, zehn dieser Patientinnen und Patienten (=25% der gesamten Studienpopulation) auf einer Palliativstation, nachdem sie im Anschluss an die palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst dorthin verlegt wurden. Dementsprechend sind ca. 83,3% der auf einer Palliativstation behandelten

LVAD-Patientinnen und Patienten dort verstorben. Insgesamt wurden zwölf der 40 Patientinnen und Patienten (=27,5%) nach der palliativmedizinischen Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst auf eine Palliativstation verlegt. Ein Patient (=2,5%) wurde im Anschluss an den palliativstationären Aufenthalt ins Pflegeheim und ein weiterer Patient (=2,5%) wurde in ein anderes Krankenhaus verlegt. Fünf Patientinnen und Patienten (=12,5%) wurden nach der palliativmedizinischen Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst nach Beendigung des Index-Aufenthaltes nach Hause entlassen, einer davon (=2,5%) wurde im Anschluss über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) weiterbetreut. Weitere zwei der 40 Patientinnen und Patienten (=5%) wurden in ein anderes Krankenhaus verlegt (Tenge et al., 2024).

### 3.4.3 Behandlungsort und Zustand

Mit 16 Patientinnen und Patienten (=40%) erhielt der größte Teil der Studienpopulation eine palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst auf einer Intensivstation. Des Weiteren wurde eine palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst bei elf Patientinnen und Patienten (=27,5%) auf einer Normalstation durchgeführt und bei weiteren zehn Patientinnen und Patienten (=25%) auf einer Intermediate Care Station (Tenge et al., 2024).

Im Folgenden wird die untersuchte Studienpopulation in ihrer Phase nach Jönen-Thielemann eingeteilt: Von den insgesamt 40 Patientinnen und Patienten wurden 20 (=50%) bei ihrem erstmaligen Kontakt mit einem palliativmedizinischen Team der späten Terminalphase zugeordnet. Eine Gruppe von sieben weiteren Patientinnen und Patienten (=17,5%) wurde der frühen Terminalphase zugeordnet, während fünf Personen (=12,5%) in die Finalphase eingeteilt wurden. Zusätzlich wurden zwei Patientinnen und Patienten (=5%) in die Rehabilitationsphase eingestuft (Tenge et al., 2024).

Insgesamt sind elf Patientinnen und Patienten (=27,5%) auf einer Palliativstation verstorben, wobei dies bei einem Patienten nicht im Rahmen des untersuchten stationären Aufenthaltes geschah. Acht Patientinnen und Patienten (=20%) sind auf einer Intermediate Care Station verstorben und weitere sieben (=17,5%) auf einer Intensivstation. Vier Patientinnen und Patienten (=10%) sind auf einer Normalstation verstorben. Somit sind im Rahmen der Index-Aufnahme 29 Patientinnen und Patienten (=72,5%) im Krankenhaus verstorben (Tenge et al., 2024). Drei Patientinnen und Patienten (=7,5%) sind Zuhause verstorben und ein weiterer Patient (=2,5%) ist in einem Pflegeheim verstorben.

Weiterführende Informationen zu den Rahmenbedingungen sind der Tabelle 2 zu entnehmen.

Angabe	n (%)	Md (IQR; Min.; Max.)
Zeitliche Verläufe (in Tagen)		
Dauer des stationären Aufenthaltes		23 (8,5-70; 1; 414)
LVAD-Implantation – Stat. Aufnahme		489 (51-1507,75; -32; 3018)
Stat. Aufnahme – Palliativ-Erstkontakt		17.5 (3,25-52,5; -1; 832)
LVAD-Implantation – Palliativ-Erstkontakt		516 (181,5-1514,5; 2; 3017)
Dauer PM-Kontakt – Versterben		7 (3-28; 1; 981)
Ort der palliativmedizinischen Komplex- behandlung durch einen Palliativdienst		
Normalstation	11 (27,5)	
Intensivstation	16 (40)	
Intermediate Care Station	10 (25)	
Anderer Ort	3 (7,5)	
Zugehörige anwesend		
Ja	28 (70)	
Nein	12 (30)	
Palliativstadium		
Rehabilitationsphase	2 (5)	
Frühe Terminalphase	7 (17,5)	
Späte Terminalphase	20 (50)	
Finalphase	5 (12,5)	
Fehlend	6 (15)	
Verlauf nach palliativmedizinischer Komplex- behandlung durch einen Palliativdienst		
Verstorben	19 (47,5)	
Verlegung auf Palliativstation	12 (30)	
Nach Hause	4 (10)	
Verlegung in anderes Krankenhaus	2 (5)	
SAPV	1(2,5)	
Fehlt	2 (5)	
Verlauf nach palliativstationärer Behandlung		
Kein palliativstationärer Aufenthalt	28 (70)	
Verstorben	10 (25)	
Verlegung ins Pflegeheim	1 (2,5)	
Verlegung in anderes Krankenhaus	1 (2,5)	
Ort des Versterbens		
Palliativstation	11 (27,5)	
Normalstation	4 (10)	
Intensivstation	7 (17,5)	
Intermediate Care Station	8 (20)	
Zuhause	3 (7,5)	
Pflegeheim	1 (2,5)	
Fehlend	6 (15)	

**Tabelle 2: Rahmenbedingungen**

Md = Median IQR = Interquartilsabstand; Min = Minimum; Max = Maximum;  
SAPV = Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

### 3.5 Vorsorgeplanung und Therapielimitierung

Bei den untersuchten Vorsorge- und Therapielimitierungsinstrumenten lässt sich eine signifikante Erhöhung nach palliativmedizinischem Kontakt feststellen (Tenge et al., 2024). Ein Überblick über die Vorsorgeplanung und Therapielimitierung in der Studienpopulation lässt sich der Tabelle 3 entnehmen.

Vorsorgeinstrument/ Therapielimitierung	Vor palliativ- med. Komplex- behandlung	Nach palliativ- med. Komplex- behandlung	Teststatistik $\chi^2$	p- Wert
Patientenverfügung - Vorhanden	15 (37,5)	19 (47,5)	24,792	<b>&lt;0,001</b>
Patientenverfügung - Nicht vorhanden	23 (57,5)	17 (42,5)		
Patientenverfügung - Angabe fehlt	2(5)	4 (10)		
Vorsorgevollmacht - Vorhanden	20 (50)	23 (57,5)	16,831	<b>&lt;0,001</b>
Vorsorgevollmacht - Nicht vorhanden	19 (47,5)	14 (35)		
Vorsorgevollmacht - Angabe fehlt	1(2,5)	3 (7,5)		
Betreuung - Vorhanden	11 (27,5)	12 (30)	20,505	<b>&lt;0,001</b>
Betreuung - Nicht vorhanden	28 (70)	18 (45)		
Betreuung - Angabe fehlt	1 (2,5)	10(25)		
DNR-Status - Vorhanden	20 (50)	28 (70)	8,696	<b>0,003</b>
DNR-Status - Nicht vorhanden	5 (12,5)	4 (10)		
DNR-Status - Angabe fehlt	15 (37,5)	8 (20)		

**Tabelle 3: Vorsorgeplanung und Therapielimitierung vor und nach palliativmedizinischer Komplexbehandlung**  
p-Wert ist fett markiert, wenn signifikant (<0,05)

## 3.6 Symptome

### 3.6.1 Vergleich der Symptomerfassungen

Die Symptomerfassung durch die Antragstellenden zum Zeitpunkt der Anforderung sowie das palliativmedizinische Team bei Erstkontakt werden in Tabelle 4 dargestellt.

Im Median betrug die Symptomlast, definiert als Summe vorliegender Symptome, laut Antragstellenden 3 (IQR 3-6), während sie beim palliativmedizinischen Erstkontakt 9 (IQR 7-10) betrug (Tenge et al., 2024). Das Ergebnis des abhängigen T-Tests zwischen der Symptomlast zum Zeitpunkt der Konsilanforderung durch den Antragstellenden und der Symptomlast zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontaktes zeigte einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Symptomerfassungen ( $t(26)=-8,039$ ;  $p < 0,001$ ).

Des Weiteren wurden die einzelnen Symptome zu den beiden Zeitpunkten anhand des Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Tests miteinander verglichen. Mit Rücksicht auf das anhand der Bonferroni-Korrektur ( $0,05/11=0,0045$ ) angepasste Signifikanzniveau zeigten sich signifikante Unterschiede bei den Symptomen Luftnot, Verstopfung/Durchfall, Appetitlosigkeit, Pflegeprobleme, Angst/Anspannung sowie Überforderung des sozialen Umfelds.

Symptom	Zeitpunkt der Anforderung	Beginn der palliativmed. Komplexbehandlung	Teststatistik W	p-Wert
Schmerzen	12 (44,4)	19 (70,4)	5	0,023
Übelkeit/ Erbrechen	3 (11,1)	6 (22,2)	8	0,30
Luftnot	10 (37)	22 (81,5)	0	<b>&lt;0,001</b>
Verstopfung/ Durchfall	3 (11,1)	14 (51,9)	0	<b>0,001</b>
Schwäche/ Müdigkeit	20 (74,1)	27 (100)	-	-
Appetitlosigkeit	13 (48,2)	25 (92,9)	0	<b>&lt;0,001</b>
Pflegeprobleme	4 (14,8)	22 (81,5)	10.5	<b>&lt;0,001</b>
Depressivität	12 (44,4)	17 (63)	18	0,145
Angst/ Anspannung	12 (44,4)	25 (92,6)	0	<b>&lt;0,001</b>
Desorientierth./ Verwirrtheit	13 (48,2)	19 (70,37)	0	0,020
Überforderung des soz. Umfelds	13 (48,2)	22 (81,5)	0	<b>0,003</b>

**Tabelle 4: Symptomerfassung zum Zeitpunkt der Anforderung und zu Beginn der palliativmedizinischen Komplexbehandlung**  
p-Wert ist fett markiert, wenn signifikant nach Bonferroni-Korrektur (<0,0045)

### 3.6.2 Häufigkeit der Symptome nach MIDOS

Das MIDOS dient als minimales Dokumentationssystem zu belastenden Symptomen in der Palliativmedizin. Die Symptomprävalenz der 16 bewerteten Symptome ist in Tabelle 5 dargestellt. Wurde ein Symptom als „leicht“, „mittel“ oder „stark“ angegeben, wird es als vorhanden gewertet.

Bei palliativmedizinischem Erstkontakt litten 30 der 40 Patientinnen und Patienten (=75%) unter Schwäche sowie Müdigkeit (Tenge et al., 2024). 72,5% der Patientinnen und Patienten (n=29) benötigten Hilfe bei täglichen Aktivitäten des Lebens und bei 26 Patientinnen und Patienten (=65%)

herrschte eine Überforderung der Familie. 25 Patientinnen und Patienten (=62,5%) litten unter Angst und Anspannung. Luftnot, Pflegeprobleme sowie Probleme bei der Organisation der Versorgung traten bei 24 der Patientinnen und Patienten (=60%) auf. Die geringste Prävalenz der bewerteten Symptome wurde bei Übelkeit (15%, n=6) und Erbrechen (5%, n=2) festgestellt.

Beim palliativmedizinischen Letztkontakt wurden bei 23 (=57,5%) der Patientinnen und Patienten das MIDOS nicht erhoben. 17 (=42,5%) der 40 Patientinnen und Patienten litten unter Schwäche und benötigten Hilfe bei täglichen Aktivitäten des Lebens. Des Weiteren gaben 40% (n=16) Appetitmangel an. Zudem klagten 37,5% der Patientinnen und Patienten (n=15) über Schmerzen, ebenso gaben sie Überforderung des familiären Umfelds an. 14 der Patientinnen und Patienten (=35%) litten an Desorientiertheit sowie Pflegeproblemen und 13 (=32,5%) Patientinnen und Patienten litten unter Angst und Anspannung.

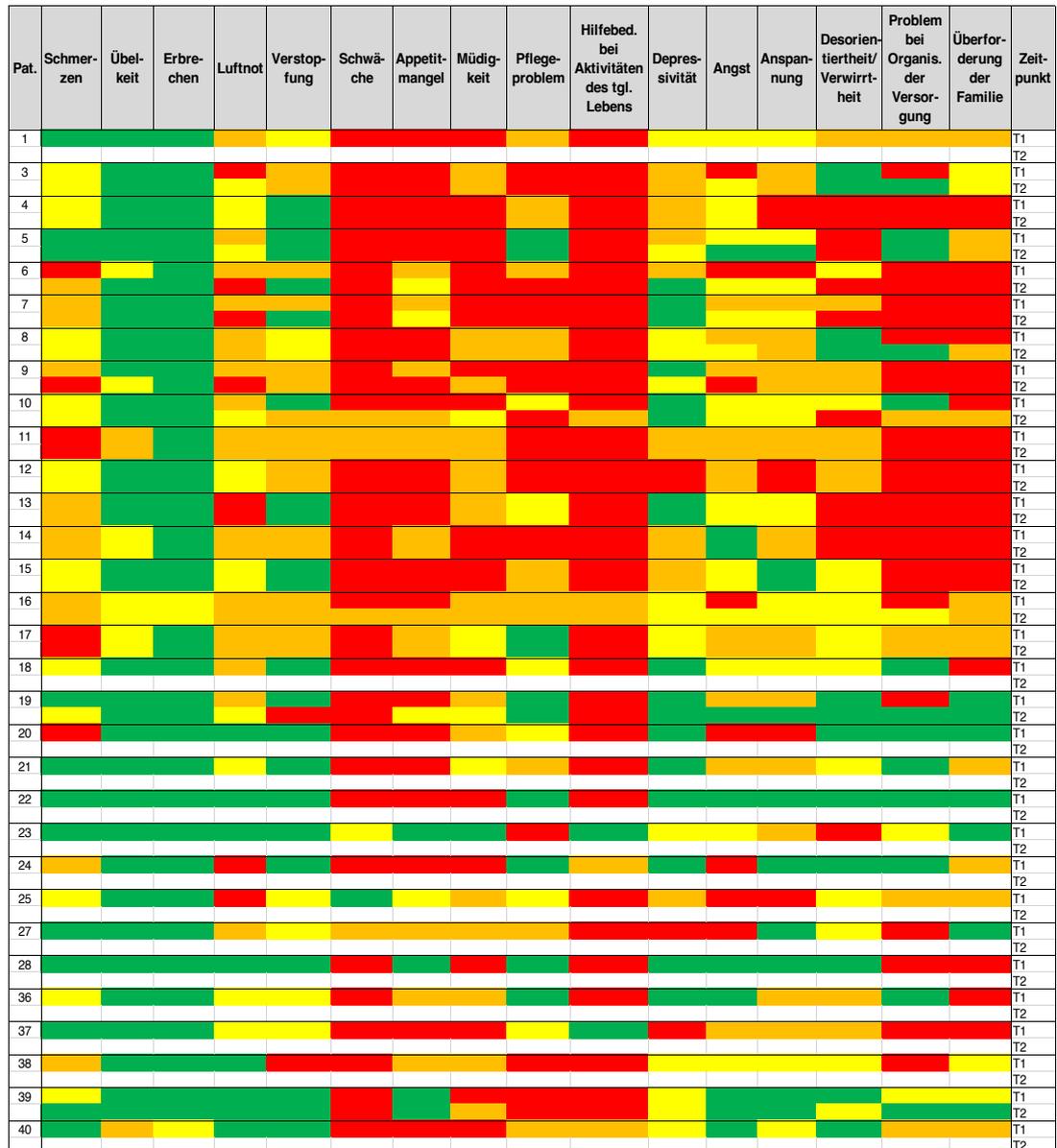
MIDOS-Symptom	Palliativmed. Erstkontakt (%)			Palliativmed. Letztkontakt (%)		
	Ja	Nein	Fehlt	Ja	Nein	Fehlt
Schmerzen	21 (52,5)	10 (25)	9 (22,5)	15 (37,5)	2 (5)	23 (57,5)
Übelkeit	6 (15)	25 (67,5)	9 (22,5)	5 (12,5)	12 (30)	23 (57,5)
Erbrechen	2 (5)	29 (72,5)	9 (22,5)	1 (2,5)	16 (40)	23 (57,5)
Luftnot	24 (60)	7 (17,5)	9 (22,5)	16 (40)	1 (2,5)	23 (57,5)
Verstopfung	17 (42,5)	14 (37,5)	9 (22,5)	10 (25)	7 (17,5)	23 (57,5)
Schwäche	30 (75)	1 (2,5)	9 (22,5)	17 (42,5)	0 (0)	23 (57,5)
Appetitmangel	28 (70)	3 (7,5)	9 (22,5)	16 (40)	1 (2,5)	23 (57,5)
Müdigkeit	30 (75)	1 (2,5)	9 (22,5)	17 (42,5)	0 (0)	23 (57,5)
Pflegeprobleme	24 (60)	7 (17,5)	9 (22,5)	14 (35)	3 (7,5)	23 (57,5)
Hilfebedarf	29 (72,5)	2 (5)	9 (22,5)	17 (42,5)	0 (0)	23 (57,5)
Depressivität	19 (47,5)	12 (30)	9 (22,5)	12 (30)	5 (12,5)	23 (57,5)
Angst	25 (62,5)	6 (15)	9 (22,5)	13 (32,5)	4 (10)	23 (57,5)
Anspannung	25 (62,5)	6 (15)	9 (22,5)	13 (32,5)	4 (10)	23 (57,5)
Desorientiertheit	22 (55)	9 (22,5)	9 (22,5)	14 (35)	3 (7,5)	23 (57,5)
Versorgungsproblem	24 (60)	7 (17,5)	9 (22,5)	12 (30)	5 (12,5)	23 (57,5)
Familiäre Überforderung	26 (65)	5 (12,5)	9 (22,5)	15 (37,5)	2 (5)	23 (57,5)

**Tabelle 5: Symptomprävalenz im MIDOS laut Palliativteam**

### 3.6.3 Symptomintensität

Die Intensität der Symptome (keine Symptome, leichte Symptome, mäßige Symptome, schwere Symptome), die im MIDOS zu Beginn (T1) und zum Ende (T2) der palliativmedizinischen Therapie erhoben wurden, sind für alle 16 erfassten Symptome in Abbildung 6 in einer *Heatmap* visualisiert. Die Daten wurden für 31 der 40 Patientinnen und Patienten (=77,5%) abgebildet, da sie bei neun Patientinnen und Patienten zu beiden Zeitpunkten fehlen.

Besonders bei Schwäche (schwere Symptome T1: 87,1%; T2:82,4%) und Hilfebedarf bei Aktivitäten des täglichen Lebens (schwere Symptome T1: 83,9%; T2: 82,4%) ist die Intensität der Symptome stark, gefolgt von Appetitmangel (schwere Symptome T1: 58,0%; T2: 47,1%), Probleme bei der Organisation der Versorgung (T1: 54,8%; T2: 52,9%) und Müdigkeit (schwere Symptome T1: 51,6%; T2: 35,3%) (Tenge et al., 2024). Weniger stark fällt die Symptomintensität vor allem bei Übelkeit (keine Symptome: T1: 80,6%; T2: 70,6%; leichte Symptome T1: 12,9%; T2: 23,5%) und Erbrechen (keine Symptome: T1: 93,5%; T2: 94,1%; leichte Symptome T1: 6,5%; T2: 5,9%) aus.



**Abb. 6: Heatmap zur Intensität der Symptome zu Beginn (T1) und am Ende (T2) der palliativmedizinischen Komplexbehandlung**  
 Farbgebung: Keine Symptome = grün, leichte Symptome = gelb, mäßige Symptome = orange und schwere Symptome = rot

## 4 Diskussion

Bei Patientinnen und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz werden neben einer Herztransplantation zunehmend mehr LVAD-Implantationen durchgeführt (Beckmann et al., 2023). Obwohl eine LVAD-Implantation die Lebensqualität verbessern und die Lebensdauer verlängern kann, sind die Betroffenen erheblichen Belastungen ausgesetzt (Abshire et al., 2018; Rose et al., 2001). Weiterhin bleiben starke Blutungen und Infektionen die häufigsten postoperativen Komplikationen (Molina et al., 2021). Zudem sind zahlreiche LVAD-Patientinnen und Patienten erheblichen psychischen Belastungen wie Angst und Depressionen ausgesetzt (Strangl et al., 2020). Die vorliegende Arbeit untersucht die palliativmedizinische Versorgung von LVAD-Patientinnen und Patienten in Deutschland anhand einer retrospektiven multizentrischen Analyse mit sieben eingeschlossenen Kliniken. Sie fokussiert sich auf die Untersuchung der palliativmedizinischen Versorgungsstruktur von LVAD-Patientinnen und Patienten durch die Untersuchung des Zeitpunkts sowie der Art und Weise der palliativmedizinischen Integration. Zudem wird der Frage nachgegangen, welche Charakteristika der Patientinnen und Patienten als Trigger für die palliativmedizinische Mitbehandlung fungieren.

### 4.1 Ergebnisdiskussion

Die folgende Diskussion der Ergebnisse orientiert sich primär an der Beantwortung der in Kapitel 1.4 „Ziele der Arbeit“ formulierten Fragen.

Im Rahmen dieser multizentrischen Studie wurde festgestellt, dass 37 der 55 LVAD-Zentren in Deutschland eine palliativmedizinische Versorgung anbieten. 13 dieser 37 Zentren haben bislang allerdings keine LVAD-Patientinnen und Patienten palliativmedizinisch betreut. Daraus lässt sich schließen, dass 43,6% und somit weniger als die Hälfte der LVAD-Zentren

in Deutschland ihre Patientinnen und Patienten palliativmedizinisch angebunden haben. Eine geographische Netzwerkanalyse zur Erreichbarkeit von spezialisierten Palliativdiensten in Deutschland stellte fest, dass es zwar eine gute räumliche Verteilung von spezialisierten Palliativdiensten gibt, jedoch weiterhin ein großer Bedarf am Ausbau von spezialisierten Palliativdiensten besteht. Krankenhäuser mit spezialisierten Palliativdiensten versorgen demnach 43% der Bevölkerung (Gesell et al., 2023).

Insgesamt sind in dieser Studie 40 Patientinnen und Patienten eingeschlossen. Im Verhältnis zur Anzahl der pro Jahr implantierten LVADs mit zuletzt 655 Implantationen im Jahr 2022 erscheint diese Anzahl von Patientinnen und Patienten eher gering (Beckmann et al., 2023). Zum Vergleich zeigen Daten der NIS Datenbank aus den USA, dass 7,2% der dortigen LVAD-Patientinnen und -Patienten eine palliativmedizinische Versorgung erhielten (Quelal et al., 2022).

Von den 40 Patientinnen und Patienten sind 90% männlich und 10% weiblich, folglich wurden deutlich mehr männliche Patienten untersucht. Ein Grund für das unausgeglichene Geschlechterverhältnis liegt darin, dass Männer häufiger von einer Herzinsuffizienz betroffen sind als gleichaltrige Frauen und häufiger an einer HFrEF leiden (Tiller et al., 2013). Zudem gibt es Hinweise aus dem US-amerikanischen Raum, dass Frauen mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz seltener eine LVAD-Implantation erhalten als Männer (Rose et al., 2024; Rubinstein et al., 2022).

Die Zeitspanne von der LVAD-Implantation bis zum palliativmedizinischen Erstkontakt reicht von zwei Tagen bis zu mehr als acht Jahren. Dementsprechend variiert der Zeitpunkt der palliativmedizinischen Integration stark. Die hohe Streuung der Werte lässt sich darauf zurückführen, dass bei Patientinnen und Patienten mit kurzen Zeiträumen der palliativmedizinische Erstkontakt während des stationären Aufenthalts durchgeführt wurde, bei dem das LVAD implantiert wurde, wohingegen es sich bei den längeren Zeiträumen um Patientinnen und Patienten handelt, die bereits während eines anderen Krankenhausaufenthaltes ein LVAD

implantiert bekommen haben und nun aufgrund ihrer Symptomatik stationär aufgenommen wurden und eine palliativmedizinische Mitbehandlung erhalten. Des Weiteren beträgt die Zeitspanne zwischen dem palliativmedizinischen Erstkontakt bis zum Tod im Median sieben Tage, ebenfalls mit einer hohen Streuung bei einem Minimum von einem Tag und einem Maximum von fast drei Jahren. Der palliativmedizinische Erstkontakt kurz vor dem Tod spricht für das mögliche Fehlverständnis bzgl. des sinnvollen Zeitpunkts der Integration von Palliativmedizin, welche im untersuchten Kollektiv häufig erst in der Finalphase erfolgte (Kavalieratos et al., 2014). Es erfolgt demnach keine routinemäßige frühzeitige palliativmedizinische Integration, welche jedoch empfohlen wird (Strangl et al., 2020).

Ebenso wie die zeitlichen Verläufe, deuten auch die Charakteristika der Studienpopulation auf eine zu späte palliativmedizinische Integration hin: 50% der Patientinnen und Patienten befanden sich zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontaktes bereits in der späten Terminalphase mit einer prognostischen Überlebenszeit von wenigen Tagen bis Wochen. Weitere 12,5% befanden sich in der Finalphase, was einem Eintritt des Todes in wenigen Tagen oder Stunden entspricht. Zudem befanden sich 40% der Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontaktes auf einer Intensivstation und 25% auf einer Intermediate Care Station. Es fällt weiterhin auf, dass 72,5% der Patientinnen und Patienten während des untersuchten stationären Aufenthaltes verstarben. Außerdem hatten 50% der Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt des palliativmedizinischen Erstkontaktes bereits einen DNR-Status. Die in dieser Analyse festgestellte späte palliativmedizinische Integration steht im Kontrast zu aktuellen Leitlinien, die eine frühzeitige Anbindung zur Verbesserung der Lebensqualität empfehlen (Heidenreich et al., 2022; McDonagh et al., 2021). Denn eine frühzeitige palliativmedizinische Mitbehandlung, die präoperativ vor der LVAD-Implantation stattfindet, kann sich auf die Entscheidungsfindung am

Lebensende auswirken und das familiäre Bewusstsein für die Situation und die Belange der Patientinnen und Patienten stärken (Nakagawa et al., 2017). Des Weiteren erhielt die Hälfte der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten ein LVAD im Rahmen einer DT. Zuvor wurde bereits eine retrospektive Kohortenstudie erwähnt, die feststellte, dass LVAD-Patientinnen und Patienten im Rahmen der DT am häufigsten auf einer Intensivstation innerhalb weniger Monate nach Implantation versterben (Dunlay et al., 2016). Eine weitere retrospektive Datenanalyse von DT-LVAD-Patientinnen und -Patienten betont die Relevanz der frühzeitigen palliativmedizinischen Anbindung, um die Gesamtversorgung und den Umgang mit unerwünschten Ereignissen zu verbessern (Swetz et al., 2011). Dies steht im Kontrast zu den hier erhobenen Daten. Vor allem im Rahmen von DT-LVAD-Implantationen ist es wichtig, das operative Verfahren, mögliche Folgen, das postoperative Vorgehen und Optionen der palliativen Versorgung eingehend zu diskutieren, um eine kompetente und informierte Entscheidungsfindung zu ermöglichen (Rizzieri et al., 2008). Jedoch unterstreichen die Ergebnisse die zuvor erwähnte Verzögerung der palliativmedizinischen Anbindung durch diverse Barrieren. Wenn Palliativmedizin hinzugezogen wird, ist die Erkrankung zumeist bereits stark fortgeschritten (Crimmins et al., 2021).

Hinsichtlich der Symptomlast lässt sich erkennen, dass sie beim Kontakt mit spezialisierten palliativmedizinischen Teams höher eingeschätzt wurde als durch die anfordernden Ärztinnen und Ärzte. Dies deutet auf eine intensivere Wahrnehmung und Bewertung der Symptome seitens des Palliativteams hin. Dabei ist bekannt, dass die frühzeitige Erkennung und das Management der Symptome entscheidend sind, um den Krankheitsverlauf zu optimieren und die Lebensqualität zu steigern (Gheorghide et al., 2013). Zudem betont die qualitative Studie von Sagin und Kollegen die Notwendigkeit der interdisziplinären Kommunikation und die Schulung des Fachpersonals, um das Symptommanagement und den Behandlungsverlauf positiv zu beeinflussen (Sagin et al., 2016).

Führende Symptome beim palliativmedizinischen Erstkontakt waren Schwäche und Müdigkeit mit 75% sowie Hilfebedarf bei täglichen Aktivitäten des Lebens mit 72,5%. Zudem war das familiäre Umfeld bei 65% überfordert und 62,5% der Patientinnen und Patienten litten unter Angst beziehungsweise Anspannung. Die Symptomintensität war vor allem bei Schwäche, Überforderung der Angehörigen, Problemen bei der Organisation der Versorgung und beim Hilfebedarf bei täglichen Aktivitäten des Lebens hoch. Somit stimmen die Symptome in ihrer Prävalenz und Intensität grundsätzlich mit den Ergebnissen einer explorativen Querschnittsstudie, die sich mit dem palliativmedizinischen Bedarf und den Symptomen bei Herztransplantationen und LVAD-Implantationen auseinandersetzt, überein. Neben Schwäche und Müdigkeit, wird Schmerz als führendes körperliches Symptom angegeben (Strangl et al., 2020). Im Vergleich dazu leiden in der hier untersuchten Studienpopulation die Patientinnen und Patienten ebenfalls an den genannten Symptomen. Weitere Symptome wie Appetitlosigkeit und Luftnot überwiegen jedoch in ihrer Intensität. Die in der vorliegenden Arbeit auffallenden Symptome deuten, neben der körperlichen Beeinträchtigung, auf eine hohe psychosoziale Belastung der Patientinnen und Patienten sowie ihres Umfelds als Trigger zur palliativmedizinischen Integration hin. Ebenso stehen bei Strangl und Kollegen psychische Probleme wie Angst und Anspannung bei LVAD-Patientinnen und -Patienten im Vordergrund. Während 10% der herztransplantierten Patientinnen und Patienten über Angst und Depressionen klagten, waren es 45% der LVAD-Patientinnen und Patienten (Strangl et al., 2020). Außerdem weisen weitere Untersuchungen auf die besonderen psychischen Bedürfnisse von LVAD-Patientinnen und Patienten sowie Ihrer pflegenden Angehörigen hin und betonen den Bedarf an kontinuierlicher Unterstützung, um adäquate Bewältigungsstrategien zu entwickeln (Abshire et al., 2018; Rossi Ferrario et al., 2022). Die frühzeitige palliativmedizinische Anbindung von LVAD-Patientinnen und -Patienten ermöglicht somit eine ganzheitliche Betreuung, die zu einem besseren interdisziplinären Austausch und einem kontinuierlichen

Symptommanagement beiträgt (Wordingham et al., 2017). Eine zusätzlich zu kardiopsychologischen Angeboten initiierte frühzeitige palliativmedizinische Anbindung kann somit die umfassende Betreuung der Patientinnen und Patienten optimieren. Auch eine palliativstationäre Behandlung von LVAD-Patientinnen und Patienten und ihren spezifischen Bedürfnissen ist möglich, was durch die Behandlung von 30% der Patientinnen und Patienten im weiteren Verlauf gezeigt wird. Retrospektive Datenanalysen von Patientinnen und Patienten auf deutschlandweiten Palliativstationen von 2002-2005 und 2007-2011 ergaben, dass der Anteil der Patientinnen und Patienten mit einer nicht-malignen Erkrankung von 3,5% auf 8,1% gestiegen ist. Der Anteil an Personen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen stieg dabei von 20,4% auf 25,1% (Hess et al., 2014; Ostgathe et al., 2011). Grundsätzlich unterstreichen diese Ergebnisse, dass auch Patientinnen und Patienten mit nicht-malignen Erkrankungen wie LVAD-Patientinnen und -Patienten auf Palliativstationen behandelt werden können und dies fortwährend häufiger vorkommt.

Bezüglich der Vorsorgeplanung fällt auf, dass Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten, Betreuungen und der DNR-Status nach palliativmedizinischem Kontakt signifikant häufiger vorlagen. Dies stimmt mit Erkenntnissen aus einer Studie, die Fälle von DT-LVAD-Patientinnen und -Patienten mit proaktiv palliativmedizinischer Versorgung untersucht, überein (Swetz et al., 2011). Eine vorausschauende Vorsorgeplanung ist wichtig, um zukünftige medizinische Entscheidungen im Einklang mit den Wünschen der Patientinnen und Patienten zu erleichtern und das soziale Umfeld adäquat in den Vorbereitungs- und Entscheidungsprozess einzubeziehen (Swetz et al., 2014). Weiterhin ist eine unzureichende palliativmedizinische Beratung vor LVAD-Implantation mit einer schlechteren Versorgung am Lebensende assoziiert. Dementsprechend kann eine interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Versorgungsplanung zu einer Verbesserung der Lebensqualität am Lebensende führen (Nakagawa et al., 2020).

## 4.2 Methodendiskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde eine multizentrische retrospektive Datenanalyse durchgeführt, um die palliativmedizinische Versorgung von LVAD-Patientinnen und Patienten in Deutschland zu untersuchen. Die angewandte Methodik verfügt über spezifische Stärken und Schwächen, die im Folgenden diskutiert werden.

Ein Vorteil der retrospektiven Datenerhebung besteht darin, auf bereits existierende Daten zurückgreifen und somit ein repräsentatives Bild der Versorgungssituation kreieren zu können. Gleichzeitig ist es jedoch von Nachteil, dass die Daten bereits zu einem früheren Zeitpunkt erhoben wurden, sodass es wenig Kontrolle über die Qualität und Einheitlichkeit der Daten gibt und zudem Daten fehlen können (Lobos et al., 2024). Dies ist bei der vorliegenden Arbeit vor allem anhand der fehlenden Daten beim Karnofsky-Index und bei der Erfassung der Symptome im MIDOS zu Beginn und zum Ende der palliativmedizinischen Behandlung ersichtlich.

Multizentrische Studien können grundsätzlich eine hohe Allgemeingültigkeit durch die Einbeziehung mehrerer Standorte und ihrer Erfahrungen liefern. Allerdings erfordert die Durchführung einer erfolgreichen multizentrischen Datenerhebung einen größeren Zeit- und organisatorischen Aufwand, da mehrere Akteure in die Arbeit involviert sind (Roller et al., 2021).

Der multizentrische Ansatz wurde für diese Arbeit gewählt, um bei der spezifischen Gruppe von Patientinnen und Patienten eine größere Datenmenge generieren zu können und somit die deutschlandweite Versorgungslage näher beurteilen zu können. Von den 55 LVAD-Zentren in Deutschland bieten 37 eine palliativmedizinische Versorgung an. Jedoch konnten schließlich nur sieben Zentren rekrutiert werden. Dies kann unter anderem Gründe wie Zeit- oder Interessenmangel sowie den bürokratischen Aufwand haben (siehe Anhang 6.2 Tabelle aller LVAD-Zentren). Da im Vorhinein keine Fördergelder beantragt wurden, konnte keine finanzielle Vergütung des Aufwandes angeboten werden. Trotz des detaillierten Prozesses der Datenerhebung wurden möglicherweise nicht alle LVAD-

Zentren und spezialisierten Palliativdienste erreicht. Ferner begünstigt das multizentrische Setting mit den daraus resultierenden unterschiedlichen Dokumentationen der jeweiligen Zentren ebenfalls eine hohe Anzahl an fehlenden Daten. Durch die Unterschiede in den Abläufen an den verschiedenen Zentren entstehen möglicherweise Abweichungen in den Behandlungen der LVAD-Patientinnen und -Patienten. Im Übrigen lässt sich die Differenz der zeitlichen Verläufe bezüglich des palliativmedizinischen Erstkontaktes während des Index-Aufenthaltes unter anderem auf den multizentrischen Ansatz zurückführen, da der Vorgang zum palliativmedizinischen Erstkontakt in jeder Klinik unterschiedlich abläuft. Untersucht wurden unter anderem Patientinnen und Patienten, bei welchen aus organisatorischen Gründen der erste palliativmedizinische Kontakt vor der Index-Aufnahme erfolgte.

Letztlich ermöglichen die festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien dieser Datenerhebung keinen Vergleich zwischen LVAD-Patientinnen und -Patienten mit und ohne palliativmedizinischer Versorgung, denn es wurden lediglich Patientinnen und Patienten mit palliativmedizinischer Versorgung in die vorliegende Studie eingeschlossen.

### 4.3 Schlussfolgerung

Schlussfolgernd deuten die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit darauf hin, dass die palliativmedizinische Versorgung von LVAD-Patientinnen und Patienten in Deutschland nicht routinemäßig und wenn überhaupt, dann überwiegend sehr spät erfolgt. Dies steht im Einklang mit früheren Daten, jedoch nicht mit aktuellen Leitlinien, die eine frühzeitige Integration von Palliativmedizin bereits vor der LVAD-Implantation empfehlen (Crimmins et al., 2021; Heidenreich et al., 2022). Gründe für diese Diskrepanz sind unter anderem begrenzte Ressourcen und mangelnde Möglichkeiten für eine palliativmedizinische Anbindung, das Unterschätzen der Krankheitslast der

Patientinnen und Patienten sowie das stets bestehende Fehlverständnis der Palliativmedizin als Angebot für zeitnah versterbende Patientinnen und Patienten (Kavalieratos et al., 2014). Deswegen sind weiterführende Studien zur Spezifizierung interdisziplinärer Zusammenhänge und die Entwicklung weiterer Leitlinien erstrebenswert. Zukünftige Forschungsarbeiten zu dieser Thematik können sich zusätzlich mit Unterschieden zwischen LVAD-Patientinnen und Patienten mit und ohne palliativmedizinischer Mitbehandlung auseinandersetzen. Anschließend kann gezielt der Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung, die spezifischen Bedürfnisse der LVAD-Patientinnen und -Patienten und langfristig auch die Auswirkungen einer palliativmedizinischen Integration untersucht werden, um folglich Optimierungsmöglichkeiten für die Versorgung dieser Patientinnen und Patienten zu identifizieren.

## 5 Literatur- und Quellenverzeichnis

- Abshire, M., Bidwell, J. T., Page, G., Budhathoki, C., Davidson, P. M., Russell, S. D., Han, H. R., Desai, S., & Himmelfarb, C. D. (2018). Physiological and Psychological Stress in Patients Living with a Left Ventricular Assist Device. *ASAIO Journal (American Society for Artificial Internal Organs: 1992)*, *64*(6), e172. <https://doi.org/10.1097/MAT.0000000000000847>
- Adams, E. E., & Wrightson, M. L. (2018). Quality of life with an LVAD: A misunderstood concept. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, *47*(3), 177–183. <https://doi.org/10.1016/J.HRTLNG.2018.02.003>
- Alraies, M. C., & Eckman, P. (2014). Adult heart transplant: indications and outcomes. *Journal of Thoracic Disease*, *6*(8), 1120. <https://doi.org/10.3978/J.ISSN.2072-1439.2014.06.44>
- Ambrosy, A. P., Fonarow, G. C., Butler, J., Chioncel, O., Greene, S. J., Vaduganathan, M., Nodari, S., Lam, C. S. P., Sato, N., Shah, A. N., & Gheorghiade, M. (2014). The Global Health and Economic Burden of Hospitalizations for Heart Failure: Lessons Learned From Hospitalized Heart Failure Registries. *Journal of the American College of Cardiology*, *63*(12), 1123–1133. <https://doi.org/10.1016/J.JACC.2013.11.053>
- Anker, S. D., Butler, J., Filippatos, G., Ferreira, J. P., Bocchi, E., Böhm, M., Brunner-La Rocca, H.-P., Choi, D.-J., Chopra, V., Chuquiure-Valenzuela, E., Giannetti, N., Gomez-Mesa, J. E., Janssens, S., Januzzi, J. L., Gonzalez-Juanatey, J. R., Merkely, B., Nicholls, S. J., Perrone, S. V., Piña, I. L., ... Packer, M. (2021). Empagliflozin in Heart Failure with a Preserved Ejection Fraction. *The New England Journal of Medicine*, *385*(16), 1451–1461. <https://doi.org/10.1056/NEJM0A2107038>
- Anker, S. D., Schroeder, S., Atar, D., Bax, J. J., Ceconi, C., Cowie, M. R., Crisp, A., Dominjon, F., Ford, I., Ghofrani, H.-A., Gropper, S., Hindricks, G., Hlatky, M. A., Holcomb, R., Honarpour, N., Jukema, J. W., Kim, A. M., Kunz, M., Lefkowitz, M., ... Ruschitzka, F. (2016). Traditional and new composite endpoints in heart failure clinical trials: facilitating comprehensive efficacy assessments and improving trial efficiency. *European Journal of Heart Failure*, *18*, 482–489. <https://doi.org/10.1002/ejhf.516>
- Armstrong, P., Pieske, B., Anstrom, K., Ezekowitz, J., Hernandez, A., Butler, J., Lam, C., Ponikowski, P., Voors, A., Jia, G., McNulty, S., Patel, M., Roessig, L., Koglin, J., & O'Connor, C. (2020). Vericiguat in Patients with Heart Failure and Reduced Ejection Fraction. *The New England Journal of Medicine*, *382*(20). <https://doi.org/10.1056/NEJM0A1915928>
- Armstrong, R. A. (2014). When to use the Bonferroni correction. *Ophthalmic & Physiological Optics: The Journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, *34*(5), 502–508. <https://doi.org/10.1111/OPO.12131>
- Bayes-Genis, A., Muñoz-Guijosa, C., Santiago-Vacas, E., Montero, S., García-García, C., Codina, P., Núñez, J., & Lupón, J. (2020). Destination Therapy with Left Ventricular Assist Devices in Non-transplant Centres: The Time is Right. *European Cardiology Review*, *15*. <https://doi.org/10.15420/ECR.2019.29.2>

- Beckmann, A., Meyer, R., Lewandowski, J., Markewitz, A., Blaßfeld, D., & Böning, A. (2023). German Heart Surgery Report 2022: The Annual Updated Registry of the German Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery. *Thorac Cardiovasc Surg*, 71, 340–355. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1769597>
- Beckmann, A., Meyer, R., Lewandowski, J., Markewitz, A., & Harringer, W. (2019). German Heart Surgery Report 2018: The Annual Updated Registry of the German Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery. *The Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, 67(05), 331–344. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1693022>
- Ben Gal, T., Ben Avraham, B., Milicic, D., Crespo-Leiro, M. G., Coats, A. J. S., Rosano, G., Seferovic, P., Ruschitzka, F., Metra, M., Anker, S., Filippatos, G., Altenberger, J., Adamopoulos, S., Barac, Y. D., Chioncel, O., de Jonge, N., Elliston, J., Frigerio, M., Goncalvesova, E., ... Gustafsson, F. (2021). Guidance on the management of left ventricular assist device (LVAD) supported patients for the non-LVAD specialist healthcare provider: executive summary. *European Journal of Heart Failure*, 23(10), 1597–1609. <https://doi.org/10.1002/EJHF.2327>
- Botta, L., De Chiara, B., Macera, F., Cannata, A., Costetti, A., Voltolini, A., Moreo, A., Cipriani, M., Frigerio, M., & Russo, C. F. (2017). HeartWare-HVAD for end-stage heart failure: a review of clinical experiences with ≥50 patients. *Expert Review of Medical Devices*, 14(6), 423–437. <https://doi.org/10.1080/17434440.2017.1325318>
- Brännström, M., Forsell, A., & Pettersson, B. (2011). Physicians' experiences of palliative care for heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(1), 64–69. <https://doi.org/10.1016/J.EJCNURSE.2010.04.005>
- Braunschweig, F., Cowie, M. R., & Auricchio, A. (2011). What are the costs of heart failure? *EP Europace*, 13(suppl\_2), ii13–ii17. <https://doi.org/10.1093/EUROPACE/EUR081>
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6–9.
- Brush, S., Budge, D., Alharethi, R., McCormick, A. J., MacPherson, J. E., Reid, B. B., Ledford, I. D., Smith, H. K., Stoker, S., Clayson, S. E., Doty, J. R., Caine, W. T., Drakos, S., & Kfoury, A. G. (2010). End-of-life decision making and implementation in recipients of a destination left ventricular assist device. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 29(12), 1337–1341. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2010.07.001>
- Chambers, D. C., Cherikh, W. S., Harhay, M. O., Hayes, D., Hsich, E., Khush, K. K., Meiser, B., Potena, L., Rossano, J. W., Toll, A. E., Singh, T. P., Sadavarte, A., Zuckermann, A., & Stehlik, J. (2019). The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-sixth adult lung and heart-lung transplantation Report-2019; Focus theme: Donor and recipient size match. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 38(10), 1042–1055. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2019.08.001>
- Cleland, J. G. F., Bunting, K. V., Flather, M. D., Altman, D. G., Holmes, J., Coats, A. J. S., Manzano, L., McMurray, J. J. V., Ruschitzka, F., Van Veldhuisen, D. J., Von

- Lueder, T. G., Böhm, M., Andersson, B., Kjekshus, J., Packer, M., Rigby, A. S., Rosano, G., Wedel, H., Hjalmarson, Å., ... Kotecha, D. (2018). Beta-blockers for heart failure with reduced, mid-range, and preserved ejection fraction: an individual patient-level analysis of double-blind randomized trials. *European Heart Journal*, *39*(1), 26–35. <https://doi.org/10.1093/EURHEARTJ/EHX564>
- Cleland, J. G. F., Daubert, J.-C., Erdmann, E., Freemantle, N., Gras, D., Kappenberger, L., & Tavazzi, L. (2005). The effect of cardiac resynchronization on morbidity and mortality in heart failure. *The New England Journal of Medicine*, *352*(15), 1539–1549. <https://doi.org/10.1056/NEJMOA050496>
- Conrad, N., Judge, A., Tran, J., Mohseni, H., Hedgecott, D., Crespillo, A. P., Allison, M., Hemingway, H., Cleland, J. G., McMurray, J. J. V., & Rahimi, K. (2018). Temporal trends and patterns in heart failure incidence: a population-based study of 4 million individuals. *Lancet (London, England)*, *391*(10120), 572–580. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32520-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32520-5)
- Crimmins, R. M., Elliott, L., & Absher, D. T. (2021). Palliative Care in a Death-Denying Culture: Exploring Barriers to Timely Palliative Efforts for Heart Failure Patients in the Primary Care Setting. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, *38* (1), 77–83. <https://doi.org/10.1177/1049909120920545>
- Defilippis, E. M., Breathett, K., Donald, E. M., Nakagawa, S., Takeda, K., Takayama, H., Truby, L. K., Sayer, G., Colombo, P. C., Yuzefpolskaya, M., Uriel, N., Farr, M. A., & Topkara, V. K. (2020). Psychosocial Risk and Its Association With Outcomes in Continuous-Flow Left Ventricular Assist Device Patients. *Circulation: Heart Failure*, *13*(9), E006910. <https://doi.org/10.1161/CIRCHEARTFAILURE.120.006910>
- Eurotransplant - Statistics*. Retrieved March 20, 2024, from [https://statistics.eurotransplant.org/index.php?search\\_type=&search\\_organ=heart&search\\_region=All+ET&search\\_period=by+year&search\\_characteristic=&search\\_text=](https://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=&search_organ=heart&search_region=All+ET&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=)
- Gazda, A. J., Kwak, M. J., Akkanti, B., Nathan, S., Kumar, S., de Armas, I. S., Baer, P., Patel, B., Kar, B., & Gregoric, I. D. (2021). Complications of LVAD utilization in older adults. *Heart & Lung*, *50*(1), 75–79. <https://doi.org/10.1016/J.HRTLNG.2020.07.009>
- Gelfman, L. P., Kavalieratos, D., Teuteberg, W. G., Lala, A., & Goldstein, N. E. (2017). Primary palliative care for heart failure: what is it? How do we implement it? *Heart Failure Reviews*, *22*(5), 611–620. <https://doi.org/10.1007/S10741-017-9604-9>
- Gesell, D., Hodiament, F., Bausewein, C., & Koller, D. (2023). Accessibility to specialist palliative care services in Germany: a geographical network analysis. *BMC Health Services Research*, *23*(1). <https://doi.org/10.1186/S12913-023-09751-7>
- Gheorghide, M., Shah, A. N., Vaduganathan, M., Butler, J., Bonow, R. O., Rosano, G. M. C., Taylor, S., Kupfer, S., Misselwitz, F., Sharma, A., & Fonarow, G. C. (2013). Recognizing Hospitalized Heart Failure as an Entity and Developing New Therapies to Improve Outcomes. Academics', Clinicians', Industry's, Regulators', and Payers' Perspectives. *Heart Failure Clinics*, *9*(3), 285–290. <https://doi.org/10.1016/J.HFC.2013.05.002>
- Godfrey, J., & Poole, L. (2007). An audit of the use of the Barthel Index in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, *13*(11), 543–548. <https://doi.org/10.12968/IJPN.2007.13.11.27589>

- Guglin, M., Zucker, M. J., Borlaug, B. A., Breen, E., Cleveland, J., Johnson, M. R., Panjra, G. S., Patel, J. K., Starling, R. C., & Bozkurt, B. (2020). Evaluation for Heart Transplantation and LVAD Implantation: JACC Council Perspectives. *Journal of the American College of Cardiology*, *75*(12), 1471–1487. <https://doi.org/10.1016/J.JACC.2020.01.034>
- Gustafsson, F., & Rogers, J. G. (2017). Left ventricular assist device therapy in advanced heart failure: patient selection and outcomes. *European Journal of Heart Failure*, *19*(5), 595–602. <https://doi.org/10.1002/EJHF.779>
- Heidenreich, P. A., Albert, N. M., Allen, L. A., Bluemke, D. A., Butler, J., Fonarow, G. C., Ikonomidis, J. S., Khavjou, O., Konstam, M. A., Maddox, T. M., Nichol, G., Pham, M., Piña, I. L., & Trogdon, J. G. (2013). Forecasting the impact of heart failure in the United States: a policy statement from the American Heart Association. *Circulation. Heart Failure*, *6*(3), 606–619. <https://doi.org/10.1161/HHF.0B013E318291329A>
- Heidenreich, P. A., Bozkurt, B., Aguilar, D., Allen, L. A., Byun, J. J., Colvin, M. M., Deswal, A., Drazner, M. H., Dunlay, S. M., Evers, L. R., Fang, J. C., Fedson, S. E., Fonarow, G. C., Hayek, S. S., Hernandez, A. F., Khazanie, P., Kittleson, M. M., Lee, C. S., Link, M. S., ... Yancy, C. W. (2022). 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*, *145*(18). <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001063>
- Hess, S., Stiel, S., Hofmann, S., Klein, C., Lindena, G., & Ostgathe, C. (2014). Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *European Journal of Internal Medicine*, *25*(2), 187–192. <https://doi.org/10.1016/J.EJIM.2013.11.012>
- Hoppe, U. C., Böhm, M., Dietz, R., Hanrath, P., Kroemer, H. K., Osterspey, A., Schmaltz, A. A., & Erdmann, E. (2005). Leitlinien zur Therapie der chronischen Herzinsuffizienz. *Zeitschrift Für Kardiologie*, *94*(8), 488–509. <https://doi.org/10.1007/s00392-005-0268-4>
- James, S. L., Abate, D., Abate, K. H., Abay, S. M., Abbafati, C., Abbasi, N., Abbastabar, H., Abd-Allah, F., Abdela, J., Abdelalim, A., Abdollahpour, I., Abdulkader, R. S., Abebe, Z., Abera, S. F., Abil, O. Z., Abraha, H. N., Abu-Raddad, L. J., Abu-Rmeileh, N. M. E., Accrombessi, M. M. K., ... Murray, C. J. L. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 Diseases and Injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*, *392*(10159), 1789–1858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)
- JASP TEAM. (2023). *JASP 0.17.2.1 (Apple Silicon)* (0.17.2.1). <https://jasp-stats.org/download/>.
- Jones, N. R., Roalfe, A. K., Adoki, I., Hobbs, F. D. R., & Taylor, C. J. (2019). Survival of patients with chronic heart failure in the community: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Heart Failure*, *21*(11), 1306–1325. <https://doi.org/10.1002/EJHF.1594>
- Jorde, U. P., Saeed, O., Koehl, D., Morris, A. A., Wood, K. L., Meyer, D. M., Cantor, R., Jacobs, J. P., Kirklin, J. K., Pagani, F. D., & Vega, J. D. (2024). The Society of Thoracic Surgeons Intermacs 2023 Annual Report: Focus on Magnetically

- Levitated Devices. *The Annals of Thoracic Surgery*, 117(1), 33–44. <https://doi.org/10.1016/J.ATHORACSUR.2023.11.004>
- Kaduszkiewicz, H., Gerste, B., Eisele, M., Schäfer, I., & Scherer, M. (2014). Herzinsuffizienz: Epidemiologie und Versorgung. *Versorgungsreport*, 209–229.
- Karnofsky, D., & Burchenal, J. (1949). The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. *MacLeod CM, Ed. Evaluation of Chemotherapeutic Agents. New York: Columbia University Press*, 191–205.
- Kavalieratos, D., Mitchell, E. M., Carey, T. S., Dev, S., Biddle, A. K., Reeve, B. B., Abernethy, A. P., & Weinberger, M. (2014). “Not the ‘Grim Reaper Service’”: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure. *Journal of the American Heart Association*, 3(1). <https://doi.org/10.1161/JAHA.113.000544>
- Kirklin, J. K., Pagani, F. D., Kormos, R. L., Stevenson, L. W., Blume, E. D., Myers, S. L., Miller, M. A., Baldwin, J. T., Young, J. B., & Naftel, D. C. (2017). Eighth annual INTERMACS report: Special focus on framing the impact of adverse events. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 36(10), 1080–1086. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2017.07.005>
- Lenzen-Schulte, M. (2016). Fortgeschrittene Herzinsuffizienz: Dauerhafte linksventrikuläre Unterstützung statt Organ. *Deutsches Ärzteblatt Online*. <https://doi.org/10.3238/PersKardio.2016.10.14.05>
- Levelink, M., Eichstaedt, H. C., Meyer, S., & Brütt, A. L. (2020). Living with a left ventricular assist device: Psychological burden and coping: Protocol for a cross-sectional and longitudinal qualitative study. *BMJ Open*, 10(10). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2020-037017>
- Liao, L., Allen, L. A., & Whellan, D. J. (2008). Economic burden of heart failure in the elderly. *PharmacoEconomics*, 26(6), 447–462. <https://doi.org/10.2165/00019053-200826060-00001>
- Lobos, E., Catanzariti, A., & McMillen, R. (2024). Critical Analysis of Retrospective Study Designs: Cohort and Case Series. *Clinics in Podiatric Medicine and Surgery*, 41(2), 273–280. <https://doi.org/10.1016/J.CPM.2023.09.002>
- Long, B., Robertson, J., Koyfman, A., & Brady, W. (2019). Left ventricular assist devices and their complications: A review for emergency clinicians. *The American Journal of Emergency Medicine*, 37(8), 1562–1570. <https://doi.org/10.1016/J.AJEM.2019.04.050>
- Lund, L. H., Claggett, B., Liu, J., Lam, C. S., Jhund, P. S., Rosano, G. M., Swedberg, K., Yusuf, S., Granger, C. B., Pfeffer, M. A., McMurray, J. J. V., & Solomon, S. D. (2018). Heart failure with mid-range ejection fraction in CHARM: characteristics, outcomes and effect of candesartan across the entire ejection fraction spectrum. *European Journal of Heart Failure*, 20(8), 1230–1239. <https://doi.org/10.1002/EJHF.1149>
- Lund, L. H., Khush, K. K., Cherikh, W. S., Goldfarb, S., Kucheryavaya, A. Y., Levvey, B. J., Meiser, B., Rossano, J. W., Chambers, D. C., Yusef, R. D., & Stehlik, J. (2017). The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-fourth Adult Heart Transplantation Report-2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 36(10), 1037–1046. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2017.07.019>

- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, *14*, 61–65.
- McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R. S., Baumbach, A., Böhm, M., Burri, H., Butler, J., Čelutkienė, J., Chioncel, O., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Crespo-Leiro, M. G., Farmakis, D., Gilard, M., Heymans, S., Hoes, A. W., Jaarsma, T., Jankowska, E. A., ... Skibellund, A. K. (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, *42*(36), 3599–3726. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab368>
- McIlvennan, C. K., Grady, K. L., Matlock, D. D., Helmkamp, L. J., Abshire, M., & Allen, L. A. (2019). End of life for patients with left ventricular assist devices: Insights from INTERMACS. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, *38*(4), 374–381. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2018.12.008>
- McMurray, J. J. (2000). HEART FAILURE: Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart*, *83*(5), 596–602. <https://doi.org/10.1136/heart.83.5.596>
- Mehra, M. R., Canter, C. E., Hannan, M. M., Semigran, M. J., Uber, P. A., Baran, D. A., Danziger-Isakov, L., Kirklin, J. K., Kirk, R., Kushwaha, S. S., Lund, L. H., Potena, L., Ross, H. J., Taylor, D. O., Verschuuren, E. A. M., & Zuckermann, A. (2016). The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, *35*(1), 1–23. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2015.10.023>
- Mehra, M. R., Cleveland, J. C., Uriel, N., Cowger, J. A., Hall, S., Horstmanshof, D., Naka, Y., Salerno, C. T., Chuang, J., Williams, C., & Goldstein, D. J. (2021). Primary results of long-term outcomes in the MOMENTUM 3 pivotal trial and continued access protocol study phase: a study of 2200 HeartMate 3 left ventricular assist device implants. *European Journal of Heart Failure*, *23*(8), 1392–1400. <https://doi.org/10.1002/EJHF.2211>
- Melendo-Viu, M., Dobarro, D., Raposeiras Roubin, S., Llamas Pernas, C., Moliz Cordon, C., Vazquez Lamas, M., Piñón Esteban, M., Varela Martínez, M. Á., Abu Assi, E., Pita Romero, R., Legarra Calderón, J. J., & Íñiguez Romo, A. (2023). Left Ventricular Assist Device as a Destination Therapy: Current Situation and the Importance of Patient Selection. *Life*, *13*(4). <https://doi.org/10.3390/LIFE13041065>
- Michaels, A., & Cowger, J. (2019). Patient Selection for Destination LVAD Therapy: Predicting Success in the Short and Long Term. *Current Heart Failure Reports*, *16*(5), 140–149. <https://doi.org/10.1007/S11897-019-00434-1>
- Microsoft Corporation. (2023). *Microsoft Excel 16.75* (16.75 (23070901)). <https://office.microsoft.com/excel>.
- Miller-Davis, C., Marden, S., & Leidy, N. K. (2006). *The New York Heart Association Classes and functional status: What are we really measuring?* <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.01.003>
- Molina, E. J., Shah, P., Kiernan, M. S., Cornwell, W. K., Copeland, H., Takeda, K., Fernandez, F. G., Badhwar, V., Habib, R. H., Jacobs, J. P., Koehl, D., Kirklin, J. K., Pagani, F. D., & Cowger, J. A. (2021). The Society of Thoracic Surgeons Intermacs 2020 Annual Report. *The Annals of Thoracic Surgery*, *111*(3), 778–792. <https://doi.org/10.1016/J.ATHORACSUR.2020.12.038>

- Nakagawa, S., Takayama, H., Takeda, K., Topkara, V. K., Yuill, L., Zampetti, S., McLaughlin, K., Yuzefpolskaya, M., Colombo, P. C., Naka, Y., Uriel, N., & Blinderman, C. D. (2020). Association Between “Unacceptable Condition” Expressed in Palliative Care Consultation Before Left Ventricular Assist Device Implantation and Care Received at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(5), 976-983.e1. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2020.05.025>
- Nakagawa, S., Yuzefpolskaya, M., Colombo, P. C., Naka, Y., & Blinderman, C. D. (2017). Palliative Care Interventions before Left Ventricular Assist Device Implantation in Both Bridge to Transplant and Destination Therapy. *Journal of Palliative Medicine*, *20*(9), 977–983. [https://doi.org/10.1089/JPM.2016.0568/SUPPL\\_FILE/SUPP\\_FIGURE1B.PDF](https://doi.org/10.1089/JPM.2016.0568/SUPPL_FILE/SUPP_FIGURE1B.PDF)
- Netuka, I., Sood, P., Pya, Y., Zimpfer, D., Krabatsch, T., Garbade, J., Rao, V., Morshuis, M., Marasco, S., Beyersdorf, F., Damme, L., & Schmitto, J. D. (2015). Fully Magnetically Levitated Left Ventricular Assist System for Treating Advanced HF: A Multicenter Study. *Journal of the American College of Cardiology*, *66*(23), 2579–2589. <https://doi.org/10.1016/J.JACC.2015.09.083>
- Olsen, C., Mandawat, A., Sun, J. L., Triana, T., Chiswell, K., & Karra, R. (2022). Recovery of left ventricular function is associated with improved outcomes in LVAD recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation: The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, *41*(8), 1055–1062. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2022.03.008>
- Ostgathe, C., Alt-Epping, B., Golla, H., Gaertner, J., Lindena, G., Radbruch, L., & Voltz, R. (2011). Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: What are the problems? *Palliative Medicine*, *25*(2), 148–152. <https://doi.org/10.1177/0269216310385370/FORMAT/EPUB>
- Pandey, D., Mahmood, A., Harounian, J., Fleming-Damon, C., Mencias, M., Portenoy, R. K., & Knotkova, H. (2021). Providing End-of-Life Care for Patients With Left Ventricular Assist Devices: Experience of a Hospice Agency. *Journal of Pain and Symptom Management*, *61*(5), 891–897. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2020.10.003>
- Pauschinger, M., Laufs, U., & Frey, N. (2020). Update treatment of heart failure 2019. *Kardiologe*, *14*(2), 98–105. <https://doi.org/10.1007/S12181-020-00390-4/FIGURES/3>
- Pitt, B., Zannad, F., Remme, W. J., Cody, R., Castaigne, A., Perez, A., Palensky, J., & Wittes, J. (1999). The effect of spironolactone on morbidity and mortality in patients with severe heart failure. Randomized Aldactone Evaluation Study Investigators. *The New England Journal of Medicine*, *341*(10), 709–717. <https://doi.org/10.1056/NEJM199909023411001>
- Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., Falk, V., González-Juanatey, J. R., Harjola, V.-P., Jankowska, E. A., Jessup, M., Linde, C., Nihoyannopoulos, P., Parissis, J. T., Pieske, B., Riley, J. P., Rosano, G. M. C., Ruilope, L. M., Ruschitzka, F., ... van der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, *37*(27), 2129–2200. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128>
- Portner, P. M., Oyer, P. E., Pennington, D. G., Baumgartner, W. A., Griffith, B. P., Frist, W. R., Magilligan, D. J., Noon, G. P., Ramasamy, N., Miller, P. J., &

- Jassawalla, J. S. (1989). Implantable electrical left ventricular assist system: bridge to transplantation and the future. *The Annals of Thoracic Surgery*, 47(1), 142–150. [https://doi.org/10.1016/0003-4975\(89\)90256-7](https://doi.org/10.1016/0003-4975(89)90256-7)
- Quelal, K., Olagoke, O., Shahi, A., Torres, A., Ezegwu, O., & Golzar, Y. (2022). Trends and Predictors of Palliative Care Consultation Among Patients Admitted for LVAD: A Retrospective Analysis From the Nationwide Inpatient Sample Database From 2006-2014. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 39(3), 353–360. <https://doi.org/10.1177/104990912111021837>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2020.04.027>
- Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Elsner, F., & Hörmann, E. (2000). [MIDOS--validation of a minimal documentation system for palliative medicine]. *Schmerz (Berlin, Germany)*, 14(4), 231–239. <https://doi.org/10.1007/S004820000034>
- Rao, A., Violanti, D., Elliott, T. I., Singh, M., Kim, B., VandenAssem, K., Sheikh, F. H., & Groninger, H. (2023). Clinical Protocol for Left Ventricular Assist Device Deactivation at End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 26(10), 1428–1434. <https://doi.org/10.1089/JPM.2023.0176>
- Rizzieri, A. G., Verheijde, J. L., Rady, M. Y., & McGregor, J. L. (2008). Ethical challenges with the left ventricular assist device as a destination therapy. *Ethics, and Humanities in Medicine*, 3, 20. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-3-20>
- Roller, L., Yarmus, L. B., & Lentz, R. J. (2021). Joining Forces: How to Coordinate Large, Multicenter Randomized Trials. *Clinics in Chest Medicine*, 42(4), 767–776. <https://doi.org/10.1016/J.CCM.2021.08.011>
- Rose, E. A., Gelijns, A. C., Moskowitz, A. J., Heitjan, D. F., Stevenson, L. W., Dembitsky, W., Long, J. W., Ascheim, D. D., Tierney, A. R., Levitan, R. G., Watson, J. T., Ronan, N. S., Shapiro, P. A., Lazar, R. M., Miller, L. W., Gupta, L., Frazier, O. H., Desvigne-Nickens, P., Oz, M. C., ... Meier, P. (2001). Long-Term Use of a Left Ventricular Assist Device for End-Stage Heart Failure. *New England Journal of Medicine*, 345(20), 1435–1443. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa012175>
- Rose, S. W., Strackman, B. W., Gilbert, O. N., Lasser, K. E., Paasche-Orlow, M. K., Lin, Y., Saylor, G., & Hanchate, A. D. (2024). Disparities by Sex, Race, and Ethnicity in Use of Left Ventricular Assist Devices and Heart Transplants Among Patients With Heart Failure With Reduced Ejection Fraction. *Journal of the American Heart Association J Am Heart Assoc*, 13, 31021. <https://doi.org/10.1161/JAHA.123.031021>
- Rossi Ferrario, S., Panzeri, A., & Pistono, M. (2022). Psychological difficulties of LVAD patients and caregivers: A follow up over one year from discharge. *Artificial Organs*, 46(3), 479. <https://doi.org/10.1111/AOR.14071>
- Rubinstein, G., Lotan, D., Moeller, C. M., DeFilippis, E. M., Slomovich, S., Oren, D., Yuzefpolskaya, M., Sayer, G., & Uriel, N. (2022). Sex differences in patients undergoing heart transplantation and LVAD therapy. *Expert Review of*

- Cardiovascular Therapy*, 20(11), 881–894.  
<https://doi.org/10.1080/14779072.2022.2149493>
- Sagin, A., Kirkpatrick, J. N., Pisani, B. A., Fahlberg, B. B., Sundlof, A. L., & O'Connor, N. R. (2016). Emerging Collaboration Between Palliative Care Specialists and Mechanical Circulatory Support Teams: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), 491-497.e1.  
<https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2016.03.017>
- Salerno, C. T., Hayward, C., Hall, S., Goldstein, D., Saeed, D., Schmitto, J., Kaczorowski, D., Molina, E., Zimpfer, D., Tsui, S., Soltesz, E., Pham, D. T., Mokadam, N. A., Kilic, A., Davis, E., Feller, E., Lorts, A., Silvestry, S., Slaughter, M. S., ... Pagani, F. D. (2022). HVAD to HeartMate 3 left ventricular assist device exchange: Best practices recommendations. *Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 163(6), 2120-2127.e5.  
<https://doi.org/10.1016/j.jtcvs.2021.11.085>
- Savarese, G., Becher, P. M., Lund, L. H., Seferovic, P., Rosano, G. M. C., & Coats, A. J. S. (2023). Global burden of heart failure: a comprehensive and updated review of epidemiology. In *Cardiovascular research* (Vol. 118, Issue 17, pp. 3272–3287). NLM (Medline). <https://doi.org/10.1093/cvr/cvac013>
- Schallmo, M. K., Dudley-Brown, S., & Davidson, P. M. (2019). Healthcare Providers' Perceived Communication Barriers to Offering Palliative Care to Patients With Heart Failure: An Integrative Review. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(2), E9–E18. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000556>
- Schelhase, T. (2023). Statistische Krankenhausdaten: Diagnosedaten der Krankenhauspatienten 2020. *Krankenhaus-Report 2023*, 381–412.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-662-66881-8\\_22](https://doi.org/10.1007/978-3-662-66881-8_22)
- Schulze, P. C., Barten, M. J., Boeken, U., Färber, G., Hagl, C. M., Jung, C., Leistner, D., Potapov, E., Bauersachs, J., Raake, P., Reiss, N., Saeed, D., Schibilsky, D., Störk, S., Veltmann, C., Rieth, A. J., & Gummert, J. (2022). Implantation mechanischer Unterstützungssysteme und Herztransplantation bei Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz Konsensuspapier DGK, DGTHG. *Die Kardiologie*, 17.  
<https://doi.org/10.1007/s12181-022-00561-5>
- Shah, K. S., Xu, H., Matsouaka, R. A., Bhatt, D. L., Heidenreich, P. A., Hernandez, A. F., Devore, A. D., Yancy, C. W., & Fonarow, G. C. (2017). *Heart Failure With Preserved, Borderline, and Reduced Ejection Fraction 5-Year Outcomes*.
- Simcock, R., & Wright, J. (2020). Beyond Performance Status. *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, 32(9), 553–561.  
<https://doi.org/10.1016/J.CLON.2020.06.016>
- Slavin, S. D., & Warraich, H. J. (2020). The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention. *Revista Espanola de Cardiologia (English Ed.)*, 73(1), 78–83.  
<https://doi.org/10.1016/J.REC.2019.07.013>
- Solomon, S. D., Claggett, B., Desai, A. S., Packer, M., Zile, M., Swedberg, K., Rouleau, J. L., Shi, V. C., Starling, R. C., Kozan, Ö., Dukat, A., Lefkowitz, M. P., & McMurray, J. J. V. (2016). Influence of Ejection Fraction on Outcomes and Efficacy of Sacubitril/Valsartan (LCZ696) in Heart Failure with Reduced Ejection Fraction: The Prospective Comparison of ARNI with ACEI to Determine Impact on Global Mortality and Morbidity in Heart Failure (PARADIGM-HF) Trial.

- Circulation. Heart Failure*, 9(3).  
<https://doi.org/10.1161/CIRCHEARTFAILURE.115.002744>
- Starling, R. C., Estep, J. D., Horstmanshof, D. A., Milano, C. A., Stehlik, J., Shah, K. B., Bruckner, B. A., Lee, S., Long, J. W., Selzman, C. H., Kasirajan, V., Haas, D. C., Boyle, A. J., Chuang, J., Farrar, D. J., & Rogers, J. G. (2017). Risk Assessment and Comparative Effectiveness of Left Ventricular Assist Device and Medical Management in Ambulatory Heart Failure Patients: The ROADMAP Study 2-Year Results. *JACC. Heart Failure*, 5(7), 518–527. <https://doi.org/10.1016/J.JCHF.2017.02.016>
- Stevenson, L. W., Pagani, F. D., Young, J. B., Jessup, M., Miller, L., Kormos, R. L., Naftel, D. C., Ullisney, K., Desvigne-Nickens, P., & Kirklin, J. K. (2009). INTERMACS Profiles of Advanced Heart Failure: The Current Picture. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 28(6), 535–541. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2009.02.015>
- Stewart, S., MacIntyre, K., Hole, D. J., Capewell, S., & McMurray, J. J. V. (2001). More “malignant” than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 3(3), 315–322. [https://doi.org/10.1016/S1388-9842\(00\)00141-0](https://doi.org/10.1016/S1388-9842(00)00141-0)
- Stiel, S., Matthes, M. E., Bertram, L., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2010). Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Der Schmerz*, 24(6), 596–604. <https://doi.org/10.1007/s00482-010-0972-5>
- Strangl, F., Ullrich, A., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Blankenberg, S., Knappe, D., Reichenspurner, H., Bernhardt, A. M., Barten, M. J., & Rybczynski, M. (2020). Assessing palliative care need in left ventricular assist device patients and heart transplant recipients. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 31(6), 874–880. <https://doi.org/10.1093/ICVTS/IVAA211>
- Strueber, M., O’Driscoll, G., Jansz, P., Khaghani, A., Levy, W. C., & Wieselthaler, G. M. (2011). Multicenter evaluation of an intrapericardial left ventricular assist system. *Journal of the American College of Cardiology*, 57(12), 1375–1382. <https://doi.org/10.1016/J.JACC.2010.10.040>
- Swetz, K. M., Freeman, M. R., Abouezzedine, O. F., Carter, K. A., Boilson, B. A., Ottenberg, A. L., Park, S. J., & Mueller, P. S. (2011). Palliative medicine consultation for preparedness planning in patients receiving left ventricular assist devices as destination therapy. *Mayo Clinic Proceedings*, 86(6), 493–500. <https://doi.org/10.4065/MCP.2010.0747>
- Swetz, K. M., Kamal, A. H., Matlock, D. D., Dose, A. M., Borkenhagen, L. S., Kimeu, A. K., Dunlay, S. M., & Feely, M. A. (2014). Preparedness planning before mechanical circulatory support: a “how-to” guide for palliative medicine clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(5). <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2013.06.006>
- Tenge, T., Schlieper, D., Schallenburger, M., Meier, S., Schwartz, J., & Neukirchen, M. (2021). „Palliative care“ bei Patienten mit Linksherzunterstützungssystem: systematische Übersichtsarbeit. *Der Anaesthetist*, 70(12), 1044–1050. <https://doi.org/10.1007/s00101-021-00967-y>
- Tenge, T., Shahinzad, S., Meier, S., Schallenburger, M., Batzler, Y. N., Schwartz, J., Coym, A., Rosenbruch, J., Tewes, M., Simon, S. T., Roch, C., Hiby, U., Jung, C., Boeken, U., Gaertner, J., & Neukirchen, M. (2024). Multicenter exploration of

- specialist palliative care in patients with left ventricular assist devices - a retrospective study. *BMC Palliative Care*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/S12904-024-01563-8>
- Tiller, D., Russ, M., Greiser, K. H., Nuding, S., Ebelt, H., Kluttig, A., Kors, J. A., Thiery, J., Bruegel, M., Haerting, J., & Werdan, K. (2013). Prevalence of symptomatic heart failure with reduced and with normal ejection fraction in an elderly general population-the CARLA study. *PloS One*, 8(3). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0059225>
- Timmermann, C. (2013). 'Just give me the best quality of life questionnaire': the Karnofsky scale and the history of quality of life measurements in cancer trials. *Chronic Illness*, 9(3), 179. <https://doi.org/10.1177/1742395312466903>
- Varshney, A. S., Defilippis, E. M., Cowger, J. A., Netuka, I., Pinney, S. P., & Givertz, M. M. (2022). *Trends and Outcomes of Left Ventricular Assist Device Therapy JACC Focus Seminar*. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2022.01.017>
- Voors, A. A., Angermann, C. E., Teerlink, J. R., Collins, S. P., Kosiborod, M., Biegus, J., Ferreira, J. P., Nassif, M. E., Psocka, M. A., Tromp, J., Borleffs, C. J. W., Ma, C., Comin-Colet, J., Fu, M., Janssens, S. P., Kiss, R. G., Mentz, R. J., Sakata, Y., Schirmer, H., ... Ponikowski, P. (2022). The SGLT2 inhibitor empagliflozin in patients hospitalized for acute heart failure: a multinational randomized trial. *Nature Medicine*, 28(3), 568–574. <https://doi.org/10.1038/S41591-021-01659-1>
- Weinbrenner, S., Langer, T., Scherer, M., Störk, S., Ertl, G., Muth, C., Hoppe, U. C., Kopp, I., & Ollenschläger, G. (2012). Nationale VersorgungsLeitlinie Chronische Herzinsuffizienz. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137(5), 219–226. <https://doi.org/10.1055/S-0031-1292894>
- Woodburn, J. L., Staley, L. L., Wordingham, S. E., Spadafore, J., Boldea, E., Williamson, S., Hollenbach, S., Ross, H. M., Steidley, D. E., & Pajaro, O. E. (2019). Destination Therapy: Standardizing the Role of Palliative Medicine and Delineating the DT-LVAD Journey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(2), 330-340.e4. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2018.11.007>
- Wordingham, S. E., McIlvennan, C. K., Fendler, T. J., Behnken, A. L., Dunlay, S. M., Kirkpatrick, J. N., & Swetz, K. M. (2017). Palliative Care Clinicians Caring for Patients Before and After Continuous Flow-Left Ventricular Assist Device. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 601–608. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2017.07.007>
- Zubrod, C. G., Schneiderman, M., Frei, E., Brindley, C., Lennard Gold, G., Shnider, B., Oviedo, R., Gorman, J., Jones, R., Jonsson, U., Colsky, J., Chalmers, T., Ferguson, B., Dederick, M., Holland, J., Selawry, O., Regelson, W., Lasagna, L., & Owens, A. H. (1960). Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: Comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide. *Journal of Chronic Diseases*, 11(1), 7–33. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(60\)90137-5](https://doi.org/10.1016/0021-9681(60)90137-5)

## 6 Anhang

### 6.1 Anschreiben

Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

...

Ansprechpartner:  
Dr. Martin Neukirchen

Telefon:  
0211 / 81-08700

E-Mail:  
palliativmedizin@med.duesseldorf.de

Datum:

#### **Palliativmedizinische Komplexbehandlung von Patient:innen mit linksventrikulären Unterstützungssystemen: eine multizentrische retrospektive Datenanalyse**

Sehr geehrte/r ...,

zur Verbesserung der Versorgung von Patient:innen mit linksventrikulären Unterstützungssystemen (LVAD) beschäftigen wir uns in einer retrospektiven Analyse mit Palliativkonsilen bei dieser Patientengruppe. Aufgrund der geringen Anzahl an Patient:innen möchten wir das Projekt gerne auf Patientendaten aus ganz Deutschland ausweiten. Daher würden wir gerne in Erfahrung bringen, ob Sie bereits Patient:innen mit linksventrikulären Herzunterstützungssystemen betreut haben. Falls ja, würden wir uns über eine Rückmeldung an die Doktorandin, die sich mit diesem Projekt beschäftigt, sehr freuen. Im Anschluss erhalten Sie nähere Informationen über das Projekt und das weitere Prozedere. Auch falls bisher keine palliativmedizinische Behandlung von LVAD- Patient:innen bei Ihnen stattgefunden hat, wären wir über eine Rückmeldung, um den Überblick zu wahren, dankbar.

Bitte wenden Sie sich bei Fragen und zur Rückmeldung an die folgende Mailadresse:  
[Shaylin.Shahinzad@uni-duesseldorf.de](mailto:Shaylin.Shahinzad@uni-duesseldorf.de)

Sehr gerne würden wir mit Ihrem Zentrum kooperieren, um die Aussagekraft der Ergebnisse zu verbessern und einen Überblick über die palliativmedizinische Versorgung der Patient:innen zu erhalten. Für Nachfragen stehen wir selbstverständlich jederzeit zur Verfügung. Über eine Rückmeldung und gemeinsame Kooperation würden wir uns sehr freuen!

Mit freundlichen Grüßen aus Düsseldorf

---

PD Dr. med. Martin Neukirchen, Leitender Arzt, Zentrum für Palliativmedizin, UKD

---

Dr. med. Theresa Tenge, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Klinik für Anästhesiologie, UKD

---

Shaylin Shahinzad, Doktorandin, Zentrum für Palliativmedizin, UKD



Geb. 13.52 Haus 2 1. UG

**Leitender Arzt des Zentrums**  
Dr. med. Martin Neukirchen  
OA Klinik für Anästhesiologie

**Stellv. Leitende Ärztin des Zentrums**  
Dr. med. Jacqueline Schwartz  
Oberärztin

**Oberärztin**  
**Palliativ-(Konsil)-dienst /**  
**Palliativmedizinische Ambulanz**  
Dr. med. Susanne Feit

**Oberarzt**  
**Spezialisierte, ambulante**  
**Palliativversorgung**  
Dr. med. Dirk Wildner

**Pflegeteamleitung Station/Konsil**  
Christa-Maria Stillger

**Stellv. Pflegeteamleitung Station/**  
**Konsil**  
Ute Nicolin

**Pflegeteamleitung Spezialisierte,**  
**ambulante Palliativversorgung**  
Grit Vauteck

**Leitungsassistenz**  
Karin Koslowsky  
Tel.: (0211) 81 - 08700  
Fax: (0211) 81 - 08699  
Email: palliativmedizin@med.uni-duesseldorf.de

**Palliativstation PM01 /**  
**Palliativmedizinischer (Konsil)-**  
**Dienst / Palliativmedizinische**  
**Ambulanz**  
Tel.: (0211) 81-08700  
Fax: (0211) 81-08699

**Spezialisierte, ambulante**  
**Palliativversorgung (SAPV)**  
**Geb. 12.50.1.**  
Tel.: (0211) 81-08703  
Fax: (0211) 81-08783  
Email: sapv@med.uni-duesseldorf.de

## 6.2 Tabelle aller LVAD-Zentren

<b>LVAD-Zentrum</b>	<b>Stadt</b>	<b>Palliativ-med. Anbindung</b> 0 = Nein; 1 = Ja	<b>Teilnahme</b> 1 = Ja	<b>Ethikvotum</b>	<b>Grund für Ausschluss</b> 1 = keine Antwort/ kein Interesse 2 = keine Patienten
Universitätsklinikum Aachen	Aachen	1			1
Klinikum Augsburg	Augsburg	1			1
Herz- und Gefäßzentrum Bad Bevensen	Bad Bevensen	0			2
Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim	Bad Nauheim	0			2
Rhön-Klinikum AG	Bad Neustadt	1	1	Bayerische Landesärztekammer Referenz: 2022-1096 Datum: 25.05.2022	
Herz- und Diabeteszentrum NRW	Bad Oeynhausen	0			2
Schüchtermann-Klinik	Bad Rothenfelde	0			2
Segeberger Kliniken Bad Segeberg	Bad Segeberg	0			2
Deutsches Herzzentrum Berlin	Berlin	1			2
BG Universitätsklinikum Bergmannsheil	Bochum	0			2
Klinik und Poliklinik für Herzchirurgie	Bonn	1			2
Klinikum Braunschweig	Braunschweig	1			2
Sana-Herzzentrum Cottbus	Cottbus	0			2
Herzzentrum Dresden	Dresden	0			2
Herzzentrum Duisburg	Duisburg	1			2
Universitätsklinikum Düsseldorf	Düsseldorf	1	1	Referenz: 2021-1600 Datum: 06.08.2021 Amendment: 13.03.2023	
Universitätsklinikum Erlangen	Erlangen	1			1

Universitätsklinikum Essen	Essen	1	1	Referenz: 23-11436-BO Datum: 12.09.2023	
Universitäts Klinikum Frankfurt	Frankfurt	1			1
Universitäts-Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen	Freiburg	1			1
Uniklinikum Giessen/Marburg	Giessen	1			1
Universitätsmedizin Göttingen	Göttingen	1			2
Universitätsklinikum Halle (Saale)	Halle	0			2
Asklepios Klinik St. Georg	Hamburg	1			1
Asklepios Klinikum Harburg	Hamburg	1			2
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Hamburg	1	1	Referenz: 2022-200494-BO-bet Datum: 09.09.2022	
Medizinische Hochschule Hannover	Hannover	1			2
Universitätsklinikum Heidelberg	Heidelberg	1			1
Universitätsklinikum des Saarlandes	Homburg	1			2
Universitätsklinikum Jena	Jena	1			1
Klinikum Karlsburg	Karlsburg	0			2
Helios Klinik für Herzchirurgie	Karlsruhe	0			2
Klinikum Kassel	Kassel	1			1
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein	Kiel	1			1
Herzzentrum der Uniklinik Köln	Köln	1	1	Positive Stellungnahme nach Prüfung der ethischen Genehmigung durch die Universität Düsseldorf	
Helios Klinikum Krefeld	Krefeld	1			1
MediClin Herzzentrum Lahr/Baden	Lahr/ Baden	0			2
Herzzentrum Leipzig	Leipzig	0			2
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein	Lübeck	1			1
Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R.	Magdeburg	0			2

Deutsches Herzzentrum München	München	0			2
Klinikum der LMU München Großhadern	München	1	1	Referenz: 2022- 1096 Datum: 25.05.2022	
Universitätsklinikum Münster	Münster	1			1
Klinikum Nürnberg (Süd)	Nürnberg	1			2
Klinikum Oldenburg	Oldenburg	1			1
Universitätsklinikum Regensburg	Regensburg	1			2
University Rostock	Rostock	1			1
Herz- Kreislaufzentrum Rotenburg an der Fulda	Rotenburg an der Fulda	0			2
Helios Klinikum Siegburg	Siegburg	0			2
Robert-Bosch- Krankenhaus GmbH	Stuttgart	1			2
Universitätsklinikum Tübingen	Tübingen	1			2
Universitätsklinikum Ulm	Ulm	1			2
SHG Kliniken Völklingen	Völklingen	1			2
Helios Universitätsklinikum Wuppertal	Wuppertal	1			1
Universitätsklinikum Würzburg	Würzburg	1	1	Referenz: 2022- 0704 01 Datum: 23.11.2022	

## 6.3 Qualtrics Fragebogen



### Einführung

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme an der retrospektiven Analyse zur palliativmedizinischen Betreuung von LVAD- Patient:innen in Deutschland. Das Ausfüllen der Umfrage dauert ungefähr 15 Minuten. Bitte beantworten Sie jeweils einzeln für einen Patienten/ eine Patientin den gesamten Fragebogen. Falls Sie Fragen oder technische Probleme haben, können Sie sich gerne an folgende Mailadresse wenden: shaylin.shahinzad@uni- duesseldorf.de.

### 1. Rahmenbedingungen:

Name der teilnehmenden Klinik bzw. des teilnehmenden Zentrums:

Geburtsdatum des Patienten/ der Patientin:

Geschlecht des Patienten/ der Patientin:

Männlich

Weiblich

Divers

Datum LVAD-Implantation:

Datum der allgemeinen stationären Aufnahme:

Datum des palliativmedizinischen Erstkontaktes:

Datum Entlassung/ Versterben/ Verlegung:

Sterbedatum (falls bekannt, evtl. Nachverfolgung notwendig):

## 2. Kardiologische Grundlagen:

Welches LVAD-System war oder ist implantiert?

HeartWare

HeartMate I

HeartMate II

HeartMate III

Weiteres:

Unklar

LVAD-Konzept:

Bridge to Transplantation (BTT)

Destination Therapy (DT)

Notfall-LVAD

Unklar

Bridge to Transplantation (BTT):

HTX erfolgt

Therapiewechsel zu DT

Unklar

Kardiologische Grunderkrankung:

Ischämische Kardiomyopathie

Dilatative Kardiomyopathie

Weitere:

### 3. Patient:innenmerkmale:

Welche Pflegestufe (Patient:innen vor 2017) hatte der Patient/ die Patientin?  
Pflegestufe (0-3)

Wurde während des Aufenthaltes beantragt  
Unklar  
Nicht vorhanden

Welchen Pflegegrad (Patient:innen ab 2017) hatte der Patient/ die Patientin?  
Pflegegrad (0-5)

Wurde während des Aufenthaltes beantragt  
Unklar  
Nicht vorhanden

Wie war die Wohnsituation vor Aufnahme?

Allein  
Mit Zugehörigen  
Im Heim  
Sonstiges:  
Unklar

Index zur Lebensqualität nach ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)  
- bei Aufnahme:

0: Normale Aktivität, Beschwerdefreiheit, kein Hinweis auf Tumorleiden/  
Geringfügige Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit  
1 : Deutliche Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit/ Normale Aktivität nicht  
möglich, selbstständige Versorgung  
2: Gelegentliche Hilfsbedürftigkeit/ Dauerhafte Pflege und häufige ärztliche Hilfe  
erforderlich  
3: Überwiegende Bettlägerigkeit, spezielle Hilfe erforderlich/ Dauerhafte  
Bettlägerigkeit, geschulte Pflegekraft notwendig  
4: Schwerkrank, Hospitalisierung mit intensiver Überwachung; Moribund  
Unklar

Index zur Lebensqualität nach ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)  
- bei Entlassung:

0: Normale Aktivität, Beschwerdefreiheit, kein Hinweis auf Tumorleiden/  
Geringfügige Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit  
1 : Deutliche Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit/ Normale Aktivität nicht  
möglich, selbstständige Versorgung  
2: Gelegentliche Hilfsbedürftigkeit/ Dauerhafte Pflege und häufige ärztliche Hilfe  
erforderlich  
3: Überwiegende Bettlägerigkeit, spezielle Hilfe erforderlich/ Dauerhafte  
Bettlägerigkeit, geschulte Pflegekraft notwendig  
4: Schwerkrank, Hospitalisierung mit intensiver Überwachung; Moribund 5: Tod  
Unklar

Karnofsky-Index (Karnofsky Performance Status Scale)

- Score zur Beurteilung des Allgemeinzustandes bei Aufnahme:

100%: Normale Aktivität, Beschwerdefreiheit, kein Hinweis auf Tumorleiden 90%:  
Geringfügige Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit  
80%: Deutliche Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit 70%: Normale  
Aktivität nicht möglich, selbstständige Versorgung 60%: Gelegentliche  
Hilfsbedürftigkeit  
50%: Dauerhafte Pflege und häufige ärztliche Hilfe erforderlich 40%:  
Überwiegende Bettlägerigkeit, spezielle Hilfe erforderlich 30%: Dauerhafte  
Bettlägerigkeit, geschulte Pflegekraft notwendig 20%: Schwerkrank,  
Hospitalisierung mit intensiver Überwachung 10%: Moribund  
0%: Tod Unklar

Karnofsky-Index (Karnofsky Performance Status Scale)

- Score zur Beurteilung des Allgemeinzustandes bei Entlassung:

100%: Normale Aktivität, Beschwerdefreiheit, kein Hinweis auf Tumorleiden 90%:  
Geringfügige Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit  
80%: Deutliche Verminderung von Aktivität und Belastbarkeit  
70%: Normale Aktivität nicht möglich, selbstständige Versorgung 60%:  
Gelegentliche Hilfsbedürftigkeit  
50%: Dauerhafte Pflege und häufige ärztliche Hilfe erforderlich 40%:  
Überwiegende Bettlägerigkeit, spezielle Hilfe erforderlich 30%: Dauerhafte  
Bettlägerigkeit, geschulte Pflegekraft notwendig 20%: Schwerkrank,  
Hospitalisierung mit intensiver Überwachung 10%: Moribund  
0%: Tod Unklar

Barthel-Index: Systematische Erfassung (Assessment) grundlegender Alltagsfunktionen. Dabei werden 10 unterschiedliche Tätigkeitsbereiche mit Punkten bewertet. Gesamtpunktzahl bei Erstkontakt:

Barthel-Index: Systematische Erfassung (Assessment) grundlegender Alltagsfunktionen. Dabei werden 10 unterschiedliche Tätigkeitsbereiche mit Punkten bewertet. Gesamtpunktzahl bei Entlassung:

Text der Konsilanforderung:

Bisheriger Therapieverlauf laut Konsilanforderung:

Konsilanforderung - aktuelle Probleme:

	Bitte ankreuzen:
Schmerzen	
Übelkeit/ Erbrechen	
Luftnot	
Verstopfung/ Durchfall	
Schwäche/Müdigkeit	
Appetitlosigkeit	
Pflegeprobleme: Wunden/ Dekubitus	
Depressivität	
Angst/ Anspannung	
Desorientiertheit/ Verwirrtheit	
Überforderung des sozialen Umfelds	

Konsilanforderung - aktuelle Probleme: Sonstiges:

Fachrichtung des Antragstellenden:

Herzchirurgie

Anästhesiologie

Allgemeinchirurgie

Unklar:

Pflege. Wenn ja, welche Fachrichtung:

Sonstige:

Konsilantwort:



Palliativstadium (bei palliativmedizinischem Erstkontakt):

Rehabilitationsphase

Frühe Terminalphase

Späte Terminalphase

Finalphase

Unklar

MIDOS - Minimales Dokumentationssystem als Indikator für das Befinden des Patienten/ der Patientin bei Aufnahme (Bitte ankreuzen):

	Keine	Leicht	Mittel	Stark
Schmerzen				
Übelkeit				
Erbrechen				
Luftnot				
Verstopfung				
Schwäche				
Appetitmangel				
Müdigkeit				
Pflegeprobleme: Wunden/Dekubitus				
Hilfebedarf bei Aktivitäten des tgl. Lebens				
Depressivität				
Angst				
Anspannung				
Desorientiertheit/ Verwirrtheit				
Probleme bei der Organisation der Versorgung				
Überforderung der Familie				

MIDOS - bei Aufnahme: Sonstiges:

MIDOS - Minimales Dokumentationssystem als Indikator für das Befinden des Patienten/ der Patientin bei Entlassung (Bitte ankreuzen):

	Keine	Leicht	Mittel	Stark
Schmerzen				
Übelkeit				
Erbrechen				
Luftnot				
Verstopfung				
Schwäche				
Appetitmangel				
Müdigkeit				
Pflegeprobleme: Wunden/Dekubitus				
Hilfebedarf bei Aktivitäten des tgl. Lebens				
Depressivität				
Angst				
Anspannung				
Desorientiertheit/ Verwirrtheit				
Probleme bei der Organisation der Versorgung				
Überforderung der Familie				

MIDOS - bei Entlassung: Sonstiges:

Ort des Konsils:

Normalstation

Intensivstation

Intermediate Care Station

Sonstiges:

Unklar

Weiterer Verlauf nach palliativmedizinisch konsiliarischer Behandlung:

Verlegung auf Palliativstation

verstorben

nach Hause

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Verlegung in ein anderes Krankenhaus

Sonstiges:

Unklar

Dauer des palliativstationären Aufenthaltes (in Tagen):

Therapieziele der palliativstationären Behandlung:

Weiterer Verlauf nach palliativstationärer Behandlung:

verstorben nach Hause

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Verlegung in ein anderes Krankenhaus

Sonstiges:

Unklar

Ort des Versterbens:

#### 4. Rahmenbedingungen:

Zugehörige vorhanden (Ehe- oder Lebenspartner, Kinder, Enkel, Freunde...):

- Ja
- Nein
- Unklar

Direkter Kontakt des palliativmedizinischen Teams zu Zugehörigen erfolgt (Ehe- oder Lebenspartner, Kinder, Enkel, Freunde...):

- Ja
- Nein
- Unklar

#### Vorsorgeplanung - vor der Konsilanforderung:

	Ja	Nein
Patientenverfügung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vorsorgevollmacht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Betreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
DNR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vorsorgeplanung - nach palliativmedizinischem Kontakt:

	Ja	Nein
Patientenverfügung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vorsorgevollmacht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Betreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
DNR	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sonstiges:

Besonderheiten:

Anmerkungen:

## 6.4 Urheberrechtliche Genehmigung Abbott



### **COPYRIGHT AUTHORIZATION**

Abbott Laboratories, and its affiliates, with offices at One St. Jude Medical Drive, St. Paul, MN 55117 has been requested by Shaylin Shahinzad on behalf of Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf to provide

permission to include the Material described below in the following work: Dissertation - Palliativmedizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit linksventrikulären Herzunterstützungssystemen (LVAD) in Deutschland – eine multizentrische retrospektive Datenanalyse; “Exploration of Specialist Palliative Care Patients with Left Ventricular Assist Devices in Germany - A Multicenter Retrospective Survey.”

Abbott hereby gives Shaylin Shahinzad permission to reproduce the Material referenced below in the Work, and all subsequent editions of the Work, whether print, online, or other formats, in all languages, for distribution throughout the world subject to the conditions set forth below.

- 
- (i) Full Acknowledgment shall be provided to Abbott for the Material included in the Work, either as a footnote or as a reference within the text, or both. Captions shall identify the Material as set forth below.
  - (ii) Any Work including an Abbott video shall be used solely for the purpose of education.
  - (iii) Editing of the Material and/or creating derivative works of the Material is expressly prohibited.
  - (iv) Nothing contained in any release, permission or authorization by Abbott to use any Material shall be deemed to convey or transfer any title, right, or interest in or to the Material.
  - (v) None of the Material shall be used beyond the scope as authorized or in a disparaging manner against Abbott, any Abbott representative, Abbott product, or Abbott customer.

- (vi) Abbott reserves the right to revoke any authorization if the purpose of use is found to conflict with Abbott’s policies, to violate law, to be generally inappropriate, or to go beyond the permitted scope.
- (vii) Abbott is not responsible for maintaining the currency of the Material, rather it is the responsibility of the Requestor to confirm with Abbott that the Material has not been updated.

DESCRIPTION OF MATERIAL

HeartMate 3™ Left Ventricular Assist System (LVAS) – 1 Illustration HeartMate 3™ Left Ventricular Assist Device (LVAD) – 3 Images HeartMate Battery – 2 Images
---

Abbott-24-96268



ACKNOWLEDGMENT

HeartMate 3 is a trademark of Abbott or its related companies. Reproduced with permission of Abbott, © 2024. All rights reserved.

**Note:** Please consult [Abbott.com](http://Abbott.com) for approval status and availability of products.

**Permission is granted for the use of the Material as described above, as stipulated.**

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jeff Moles'.

**Jeff Moles**  
**Divisional Vice President & Associate General Counsel, IP**  
**Trademarks, Diagnostics and Nutrition**

## 7 Danksagung

Zunächst möchte ich mich herzlich bei allen Personen bedanken, die mich in den vergangenen Jahren bei meinem Promotionsvorhaben und dem damit einhergehenden persönlichen Wachstum unterstützt und ermutigt haben – ohne Euch wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Martin Neukirchen, für die stets motivierende und zuversichtliche Unterstützung. Herrn Prof. Dr. Dr. med. Christian Jung danke ich für die freundliche Übernahme der Co-Betreuung.

Aufrichtig danke ich Frau Dr. med. Theresa Tenge für ihre tatkräftige Betreuung. Ihr offenes Ohr, ihre anspruchsvolle Förderung, ihre Geduld und ihre Expertise werden mir immer positiv und prägend in Erinnerung bleiben. Die unzähligen Gespräche und zuverlässigen Ratschläge waren mir zu jeder Zeit eine große Hilfe.

Ferner bedanke ich mich bei allen Teilnehmenden der deutschlandweiten Zentren für die verlässliche und freundliche Bereitstellung der benötigten Daten, die für die Durchführung dieser Arbeit unerlässlich waren. Besonders dankbar bin ich Herrn Nikolas Oubaid, wissenschaftlicher Mitarbeiter des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, für die zusätzliche freundliche Unterstützung und den wertvollen Austausch.

Der wissenschaftlichen Forschungsgruppe des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Düsseldorf danke ich für den wertvollen wissenschaftlichen Austausch. Die inspirierenden Diskussionen, der spaßige Austausch und der Raum für konstruktive Rückmeldungen haben dazu beigetragen, dass diese Arbeit Form angenommen hat. Ein besonderer Dank geht hier an Frau Dr. PH Manuela Schallenburger, die mich bereits in den Anfängen meines Medizinstudiums für die Palliativmedizin begeisterte und somit den Weg für dieses Promotionsvorhaben ebnete.

Nicht zuletzt danke ich aus tiefstem Herzen meiner Familie im Iran sowie meinen Eltern, vor allem meiner liebevollen Mutter, die ihr gesamtes Dasein meinem Glück und Erfolg widmet.