



Riskante Lücke

Viele Patienten mit angeborenem Herzfehler nehmen für sich nach dem Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenkardiologie keine kontinuierliche Nachsorge in Anspruch. Das gefährdet ihre Gesundheit.

Herr Professor Kaemmerer, wie geht es den etwa 140 000 Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler, die derzeit in Deutschland aufwachsen?

Professor Dr. Dr. Harald Kaemmerer: Glücklicherweise geht es vielen von ihnen gut. Ihre Lebensqualität hat sich im Vergleich zu früher deutlich erhöht. Das liegt daran, dass die Nebenwirkungen und die sogenannten Rest- und Folgezustände der Behandlungen oder Operationen immer milder geworden sind. Da sich Operationstechniken in den vergangenen Jahrzehnten außerordentlich verfeinert haben, ist nicht nur die Überlebensrate, sondern auch die Lebensqualität der Kinder mit angeborenem Herzfehler enorm gestiegen.

Die Patienten profitieren also von einer sehr guten medizinischen Versorgung.

Exakt. Die meisten werden heute in spezialisierten Zentren operiert und später im Zentrum oder von spezialisierten Kinderkardiologen weiter betreut. Nach dem 18. Geburtstag sind für die Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, die sogenannten EMAH, die überregionalen EMAH-Zentren und die regionalen EMAH-Schwerpunktkliniken beziehungsweise EMAH-Praxen zuständig.

Dann funktioniert die Versorgung auch bestens im Erwachsenenalter?

Nein, hier gibt es erhebliche Defizite. Das liegt nicht so sehr an der medizinischen Infrastruktur. Die ist vorhanden – auch, wenn manchmal längere Anfahrtswege in Kauf genommen werden müssen. Aber von den etwa 360 000 EMAH in

Deutschland kommen geschätzt nur 50 000 zu einer spezialisierten Nachsorge. Die anderen lassen sich allein hausärztlich oder internistisch betreuen; manche suchen auch Kardiologen auf, die aber meist nicht auf angeborene Herzfehler spezialisiert sind. Und es gibt auch eine Gruppe von Patienten, die sich gar nicht mehr betreuen lässt.

Die Versorgungslücke entsteht vor allem im sogenannten Übergangsalter.

Ja, zwischen 15 und 25 Jahren brechen viele Menschen mit angeborenem Herzfehler ihre spezialisierte medizinische Betreuung ab.

Was spricht denn eigentlich dagegen? Sie sagten doch, gerade jüngere Betroffene fühlen sich oft richtig gut.

Das ist richtig, sie haben vielfach keine Beschwerden. Aber man kann es gar nicht oft genug wiederholen, auch wenn viele Patienten das verständlicherweise nicht gerne hören: Sie sind behandelt – aber sie sind nicht geheilt! Für eine optimale Versorgung benötigen sie eine lebenslange, hoch spezialisierte Betreuung. Dies gilt nicht nur für hochkomplexe angeborene Herzfehler.

Bitte erklären Sie das genauer.

Ein angeborener Herzfehler beeinflusst die Gesundheit ein Leben lang – trotz aller Sorgfalt, mit der operiert oder anderweitig behandelt wird, trotz aller medizinischen Möglichkeiten, die wir heute haben. Es können beispielsweise Komplikationen am Herzen selbst auftreten. Oder der Herzfehler – auch der korrigierte – kann die Funktion anderer Organe beeinträchtigen, etwa der Niere, der Leber oder der Lunge.

Im Erwachsenenalter wird es zudem immer wahrscheinlicher, dass weitere Krankheiten hinzutreten. Beispiele hierfür wären eine koronare Herzerkrankung, ein erworbener Herzklappenfehler, ein Bluthochdruck oder Stoffwechselerkrankungen. Der Herzfehler kann den Verlauf solcher Krankheiten verändern oder verschlimmern. Gleiches gilt umgekehrt. Die Wechselwirkungen sind sehr komplex. Selbst für ausgewiesene Fachleute sind solche Interaktionen schwer zu überschauen.

»Bis in die 1940er-Jahre starb die Hälfte der Betroffenen mit bedeutsamen angeborenen Herzfehlern noch im Kindesalter, heute erreichen in der westlichen Welt über 95 Prozent das Erwachsenenalter.«

Merken es Ihre Patienten denn nicht, wenn sich ihr Zustand verschlechtert?

Viele unserer Patienten mit angeborenem Herzfehler spüren Veränderungen ihres Gesundheitszustandes nicht bewusst. Darin unterscheiden sie sich von Menschen, die später im Leben am Herzen erkranken. Wenn bei einem unserer Patienten beispielsweise die Kondition nachlässt, beansprucht er sich oft einfach weniger, ohne groß darüber nachzudenken. Er „fährt runter“. Ist er dann beim Arzt und wird gefragt, wie es ihm geht, lautet die Antwort meist, es sei alles in besserer Ordnung. Damit darf man sich aber nicht zufriedengeben.

Wie läuft ein Termin beim EMAH-Spezialisten ab?

Da geht es zum einen darum, drohende Komplikationen früh zu erkennen und zu behandeln. Hinzu kommt eine auf den individuellen Gesundheitszustand ausgerichtete Beratung zur Lebensführung und zur Gesundheitsförderung: Welchen Beruf kann ich mir als EMAH zutrauen? Muss ich besonders auf mein Gewicht achten? Welchen und wie viel Sport sollte ich treiben? Solche Hinweise sind für unsere Patienten äußerst wichtig.

»Ein angeborener Herzfehler beeinflusst die Gesundheit ein Leben lang.«

Wie erleben Sie die Situation in Ihrer täglichen Arbeit?

Es macht uns massive Probleme, dass viele erst zu uns kommen, wenn sie sehr ernste Schwierigkeiten mit ihrer Gesundheit haben, wenn sie woanders nicht mehr behandelt werden können. Wir haben hier in München große Stationen. Aber diese Patienten müssen oft längere Zeit bei uns bleiben und benötigen eine sehr intensive Betreuung. Wir kommen gerade an die Grenze des Machbaren. Das betrifft sowohl die ärztliche Versorgung als auch die Pflegekapazitäten.

Ein Notstand also.

Wir haben schon vor 20 Jahren befürchtet, dass wir in eine derartige Situation hineinlaufen werden. Dank der medizinischen Fortschritte werden immer mehr Menschen mit Herzfehlern erwachsen, auch

solche mit sehr komplexen Herzfehlern. Das ist eine wunderbare Entwicklung. Aber wir sehen auch immer kompliziertere Krankheitsverläufe. Es gilt, diese Patientinnen und Patienten auch weiterhin angemessen zu versorgen!

Würde sich die Versorgungslage dann wirklich entscheidend verbessern?

Da bin ich sicher. Ein Großteil der Komplikationen, mit denen wir heute zu kämpfen haben, ließe sich vermeiden oder abschwächen. Jeder, der frühzeitig zur qualifizierten Nachsorge kommt, erhöht seine Chance auf eine anhaltend gute Lebensqualität.

Woran liegt es, dass so viele der jungen Patienten aus der qualifizierten Betreuung herausfallen?

Da kommt einiges zusammen. Für manche Betroffene ist es schwierig, ihre medizinische Versorgung mit Erreichen der Volljährigkeit neu zu organisieren, also eigenständig aktiv zu werden. Die Kinderkardiologen dürfen nur eine geringe Anzahl ihrer Patienten über das Alter von 18 Jahren hinaus behandeln. Auch die Pubertät spielt mit hinein.

Gibt es noch weitere Gründe?

Die Tendenz, die eigene Grunderkrankung und eventuell vorhandene Symptome zu verdrängen, ist unter unseren Patienten weit verbreitet. Wir beobachten das immer wieder. Es handelt sich um eine durchaus verständliche Bewältigungsstrategie: Sie fördert, zumindest kurzfristig, die seelische Stabilität. Ich kann gut nachvollziehen, dass gerade Jugendliche zu dieser Strategie greifen. Viele von ihnen sind ja körperlich gut beieinander – da kommt keiner so

UNSER INTERVIEWPARTNER



Professor Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer leitet das Internationale Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern an der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie (Direktor Professor Dr. Peter Ewert) am Deutschen Herzzentrum München. Er ist Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Herzstiftung, der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, der Internationalen Gesellschaft für Erwachsene mit angeborenen Herzkrankheiten und zahlreicher weiterer Fachgesellschaften.

Harald Kaemmerer gehörte unter anderem der Expertengruppe an, die die medizinischen Leitlinien für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern der deutschen kardiologischen Fachgesellschaften erarbeitet sowie die Empfehlungen zum Erwerb einer EMAH-Zusatzqualifikation für Kinderkardiologen und Kardiologen herausgegeben hat.

Kontakt: kaemmerer@dhm.mhn.de

ohne Weiteres darauf, dass er trotz aller Behandlungserfolge immer noch herzkrank ist.

Müsste der Übergang anders gestaltet werden?

Ja, es gibt verschiedene Vorschläge internationaler Gremien, deren Umsetzung allerdings aufwendig ist. Eine bereits kurzfristig greifende Hilfe hier in Deutschland wäre, den Kinderkardiologen zu gestatten, mehr junge Erwachsene über das Alter von 18 Jahren hinaus zu behandeln. Wir haben relativ viele auf angeborene Herzfehler spezialisierte Kinderkardiologen, aber nur vergleichsweise wenig niedergelassene Kardiologen mit einer speziellen EMAH-Qualifikation, die solche Patienten in ausreichender Zahl weiter betreuen dürfen. Warum sollten die Kinderkardiologen, die ihre Patienten schon sehr lange kennen, nicht noch für einige Jahre deren Nachsorge übernehmen?

Was wurde schon unternommen?

Es gab Kampagnen, in Wort und Schrift, im Internet, im Fernsehen, beispielsweise zusammen mit der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung. Mein Eindruck ist jedoch, dass man mit solchen Aktionen vor allem diejenigen erreicht, die sich bereits aktiv mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen und für sich ohnehin eine qualifizierte Nachsorge beanspruchen. Die andere, die eher uninteressierte, mehr passive Patientengruppe wurde damit leider nicht in erhofftem Maße erfasst. Gerade bei ihnen aber besteht der größte Nachsorgebedarf.

Und welche Ideen gibt es noch?

Sehr wichtig wäre es, die Hausärzte und andere Basisversorger mit

INTENSIVE FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Die Deutsche Herzstiftung fördert zahlreiche EMAH-Forschungsprojekte, darunter Studien zur Versorgungssituation und Analysen zu Belastungsstörungen. Aktuell wird im Deutschen Herzzentrum München mit Unterstützung der Herzstiftung ein Register für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler mit abnormer Ventrikel-funktion und/oder Herzinsuffizienz aufgebaut.

ins Boot zu nehmen. Zu ihnen muss jeder einmal – und man kann sie nicht ausschalten, wegklicken oder überblättern. Im idealen Fall würden sie Betroffene immer wieder darauf hinweisen, ihren Herzfehler nicht zu vergessen, und könnten die Weichen hin zur spezialisierten EMAH-Versorgung stellen.

Das klingt einfach ...

... ist es aber nicht. Kürzlich hat eine große Befragung gezeigt, dass viele niedergelassene Ärzte gar nicht wissen, dass es eine spezielle EMAH-Versorgung gibt. Es ist uns bislang leider nicht gelungen, das zu ändern, obwohl wir es immer wieder versucht haben, beispielsweise über Fortbildungsveranstaltungen.

Was also bleibt zu tun?

Wir müssen die Kostenträger, die Krankenkassen und Rentenversicherungsträger, mehr für die EMAH-Frage interessieren. Sie könnten uns dabei unterstützen, mit den Basisversorgern in Kontakt zu treten. Eventuell könnten sie den Patienten auch kleine Anreize bieten, um Informationen zum Thema EMAH-Check zu nutzen. Meiner Meinung nach ließen sich hier mit relativ geringem Aufwand Riesenschritte machen, die letztlich den Kostenträgern immense Kosten sparen.

Wie sieht die Zukunft aus?

Um alle Betroffenen jetzt und in Zukunft auf höchstem medizinischem Niveau betreuen zu können, müssen wir auch die organisatorischen Strukturen der Schwerpunkt-kliniken und Zentren ändern: Vom Neugeborenen bis zum Greis sollten alle Betroffene nicht nur in ein und derselben Klinik, sondern auch in derselben Abteilung betreut werden. So machen wir es schon heute bei uns im Deutschen Herzzentrum in München. Auf diese Weise können wir eine intensive und flexible Zusammenarbeit gewährleisten zwischen den auf Kinder und den auf Erwachsene spezialisierten Ärzten für angeborene Herzfehler – und ein höchst erwünschter Nebeneffekt wäre, dass die Patienten nach ihrem 18. Geburtstag nicht ihre gewohnte Versorgungsstruktur verlassen müssen.

Die Fragen stellte Susanne Paulsen, Wissenschaftsjournalistin bei Hamburg.



Weitere Informationen im Netz

Onlineseminar mit Harald Kaemmerer „Herzinsuffizienz und EMAH“, siehe: herzstiftung.de/videos-khs