

Expertenratgeber: Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter

Dank der Fortschritte in Medizin und Forschung erreichen heute mehr als 90 Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. Jetzt hat die Deutsche Herzstiftung und mit ihr die Kinderherzstiftung den ersten umfassenden Ratgeber für diese besondere Patientengruppe herausgegeben. Alle Autoren sind Spezialisten und arbeiten seit Jahren mit den Besonderheiten dieser Erkrankungen. Ihr Aufruf: Bleiben Sie dran – an Ihrem Herzfehler!



A ngeborene Herzfehler kommen unter Erwachsenen häufiger vor, als man annehmen mag. Die gute Nachricht ist, dass Patienten mit solchen Herzfehlern heutzutage fast ausnahmslos das Erwachsenenalter erreichen. Dies ist auf die großen Errungenschaften der modernen Medizin zurückzuführen, insbesondere in den Bereichen Kinderkardiologie, Kardiologie, Herzchirurgie und Intensivmedizin. Trotz aller modernen Behandlungsmöglichkeiten sind aber die betroffenen Patienten mit angeborenen Herzfehlern leider nicht geheilt, da eine vollständige Korrektur meist nicht möglich ist, sondern eben nur eine Reparatur. Das ist vielleicht – lapidar gesagt – mit einem Auto vergleichbar, das einen Motorschaden hat. Auch wenn der Motor repariert ist oder von Profis ein neuer Motor eingesetzt wurde, kann daraus kein Neuwagen werden. Das Erfreuliche an diesen Entwicklungen? Auch mit einer solchen „Reparatur“ ist es möglich, sehr alt zu werden – und das bei einer guten Lebensqualität.

Wissen zum Herzfehler sammeln

Erfreulicherweise können die betroffenen Patienten, die weithin als „EMAH“ (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) bezeichnet werden, heute selbst viel dazu beitragen, dies zu unterstützen. Dazu ist es notwendig, dass sie sich zunächst einmal mit ihrem Herzfehler beschäftigen. Sie sollten wissen, um welchen Herzfehler es sich handelt und was dieser oder die möglicherweise vorgenommene Behandlung bewirkt haben. Die Patienten müssen aber wissen, dass alle Behandlungen Rest- und Folgezustände hinterlassen können und dass

im Langzeitverlauf durchaus auch Komplikationen auftreten.

Zu den ernsthaftesten Komplikationen gehören ein Versagen des Herzmuskels, Herzrhythmusstörungen, ein Lungenhochdruck, Erkrankungen der Hauptschlagader oder eine Entzündung der Herzklappen und Herzinnenhäute. Leider kann es auch zu Störungen anderer Organe kommen, zum Beispiel der Leber, der Niere oder des Zentralnervensystems. Und es können im Laufe der Jahre und Jahrzehnte Erkrankungen hinzutreten, die jeder andere Mensch auch entwickeln kann. Dies sind beispielsweise Fettstoffwechselstörungen, Diabetes, Schilddrüsenerkrankungen, Durchblutungsstörungen des Herzmuskels und andere Organerkrankungen. Solche Zusatzkrankungen können durchaus den Langzeitverlauf des angeborenen Herzfehlers ungünstig beeinflussen, auch wenn er erfolgreich behandelt wurde.

Aus diesem Grunde ist es wichtig, dass der betroffene Patient seinen Körper gut kennt und seinen Gesundheitszustand immer wieder, und zwar lebenslang, überprüfen lässt.

Sich regelmäßig kontrollieren lassen

Eine solche Überprüfung erfolgt am besten bei einem Spezialisten für angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter. Davon gibt es in der Bundesrepublik Deutschland mehr als 300. Diese erfahrenen und zertifizierten Kardiologen oder Kinderkardiologen sind flächendeckend über das Land verteilt. Hinzu kommen für besondere Fragestellungen oder Behandlungen noch mehr als 20 Zentren für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, in denen alle Möglichkeiten einer speziellen Diagnostik und Behandlung bestehen.

Wichtig ist allerdings, dass der Patient dieses Kontroll- und Versorgungsangebot auch wahrnimmt! Er sollte am besten seinen Hausarzt von Zeit zu Zeit einmal bitten, ihn bei einem EMAH-Spezialisten vorzustellen. Eine solche Vorstellung kann durchaus ohne triftigen Grund als Check-up erfolgen und sollte nicht erst stattfinden, wenn es zu Beschwerden oder Problemen gekommen ist. Auch das kann man wieder mit einem Auto vergleichen: Damit die Verkehrstüchtigkeit geprüft und bestätigt wird, muss das Fahrzeug von Zeit zu Zeit zum TÜV.

Um die Voraussetzungen zu schaffen, dass sich jeder interessierte Patient mit angeborenem Herzfehler einmal über seine persönliche Situation informieren

»Der entscheidende Schritt jedoch ist der, der zum EMAH-Spezialisten führt – den Weg dorthin weist Ihnen diese Broschüre.«

Aus dem Vorwort von Prof. Dr. Thomas Meinertz

kann, hat die Deutsche Herzstiftung den ersten und umfassenden Expertenratgeber herausgegeben. Der Titel lautet „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter. Ein Leitfaden“. Insgesamt 39 Spezialisten aus ganz Deutschland stellen darin die wichtigsten Erkenntnisse und Perspektiven vor. Hier finden Sie laienverständlich formulierte Erläuterungen zu nahezu allen Aspekten, die Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern betreffen. Dazu gehören Informationen zu Nachsorgeprogrammen, zu typischen Problemen im Langzeitverlauf und deren Behandlung, Hinweise zu Prävention, zu Bewegung, Ernährung, Gesundheitsförderung sowie seelischer und psychischer Gesundheit. Das Motto dieser „EMAH-Bibel“: Bleiben Sie dran – an Ihrem Herzfehler!



Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer,
Redakteur des neuen EMAH-Ratgebers,
Klinik für angeborene Herzfehler und
Kinderkardiologie, Deutsches Herz-
zentrum München, Technische Universi-
tät München

Mitglieder und Interessierte können den EMAH-Ratgeber unter kinderherzstiftung@herzstiftung.de kostenlos bestellen. Weiterführende Infos: www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/jemah-und-emah/emah-zentrum-suche