



Pressemitteilung

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK)

Achenbachstr. 43, 40237 Düsseldorf

Geschäftsstelle: Tel: 0211 600692-0 Fax: 0211 600692-10 mail : info@dgk.org
Pressestelle: Tel: 0211 600692-61 Fax: 0211 600692-67 mail : presse@dgk.org

Abdruck frei nur mit Quellenhinweis: Presstext DGK 10/2005

Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)

Vorgestellt von Prof. Dr. Günter Breithardt, Münster

Derzeitige Situation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern: Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Sie zeigen eine große Variabilität von einfachen bis zu sehr komplexen Herzfehlern. Bedauerlicherweise existieren weder für Deutschland noch für andere Länder konkrete Zahlen zur Inzidenz und Prävalenz angeborener Herzfehler. Alle weltweit verfügbaren Zahlen beruhen auf relativ groben Schätzungen und Berechnungen.

Unter Berücksichtigung einer Vielzahl von Studien der letzten Jahrzehnte wird die postnatale Inzidenz kardiovaskulärer Fehlbildungen auf 7,5 pro 1000 Lebendgeborene geschätzt (Hoffman, 2002). Konkrete Zahlen für Deutschland existieren aus einer retrospektiven Erhebung über die Häufigkeit angeborener kardiovaskulärer Defekte bei bayrischen Kindern der Geburtsjahre 1984 bis 1991, bei der sich eine Geburtsprävalenz von 7,1 pro 1000 Lebendgeborene fand (Schoetzau, 1997). Jüngste amerikanische Daten zur Prävalenz angeborener Herzfehler gehen davon aus, dass von 1940 bis 2002 etwa 1,5 Millionen Menschen mit angeborenen Herzfehlern geboren wurden. Wären alle nach heutigem Standard behandelt worden, ist davon auszugehen, dass mehr als 1,3 Millionen von ihnen ins Erwachsenenalter überlebt hätten (Hoffman, 2002). Hinzu kämen etwa drei Millionen Patienten mit bicuspiden Aortenklappen (Hoffman, 2002).

Die Sterblichkeit im Spontanverlauf ist so hoch, dass noch vor wenigen Jahrzehnten ein Großteil der Betroffenen mit komplexen Herzfehlern innerhalb der ersten Lebensjahre verstarb, falls keine adäquate und zeitgerechte Behandlung erfolgte. Durch die großen Fortschritte der Kinderkardiologie, Kardiologie, Anästhesiologie und insbesondere der Herzchirurgie, konnte die ursprünglich hohe Mortalität im natürlichen Verlauf so weit gesenkt werden, dass derzeit mehr als 85 Prozent das Erwachsenenalter erreichen (Moodie, 1994; Perloff, 2001).

Für Deutschland gehen Schätzungen und Hochrechnungen davon aus, dass hier inzwischen rund 200.000 bis 300.000 Patienten (aller Altersklassen) mit einem angeborenen Herzfehler leben. Die Zahl von Erwachsenen mit nativen oder operierten angeborenen Herzfehlern (EMAH) liegt wahrscheinlich bei mehr als 120.000 und steigt um etwa 5.000 Patienten pro Jahr (Kaemmerer, 2005). Da keine verlässlichen Daten diesbezüglich vorliegen, ist es erklärtes Ziel des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler, erstmalig exakte Zahlen für die Bundesrepublik Deutschland zu liefern.

Die meisten EMAH haben operative oder interventionelle Behandlungen erhalten. Eine vollständige Heilung und eine normale Lebenserwartung sind aber zurzeit nicht immer zu erreichen. Ein Großteil dieser Patienten ist chronisch herzkrank. Bei vielen bestehen anatomische und funktionelle Rest- und Folgezustände, potentiell verbunden mit Einschränkungen der Lebensqualität, Leistungs- und Arbeitsfähigkeit. Die teilweise lebensbedrohlichen Rest- und Folgezustände werden von der ursprünglichen pathologischen Anatomie des Herzfehlers oder der Art des therapeutischen Eingriffs bestimmt.

Insbesondere bei Patienten mit schweren und komplexen Herzfehlern werden im Laufe des Lebens immer wieder Operationen oder Katheterinterventionen erforderlich. Diese Problematik ist von besonderer gesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Relevanz, da sich die Mehrzahl der Patienten im Ausbildungs-, Arbeits- und Fortpflanzungsalter befindet.

Neben den jeweiligen vitientypischen, anatomisch- oder hämodynamisch-bedingten Aberrationen finden sich insbesondere folgende medizinische Probleme: Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, plötzlicher Herztod, infektiöse Endokarditis, zusätzlich erworbene Herzerkrankungen, (progrediente) obstruktive Lungengefäßerkrankung, neurologische Komplikationen, psychische und intellektuelle Einschränkungen, hämatologische und rheologische Störungen. Während bei erworbenen Herzerkrankungen häufig Strukturen des linken Herzens (linkes Atrium, linker Ventrikel) betroffen sind, fokussieren sich die medizinischen Probleme bei angeborenen Herzfehlern vielfach auf das rechte Herz und den Lungenkreislauf.

Für viele EMAH ergibt sich darüber hinaus ein spezifischer Beratungsbedarf hinsichtlich sozialrechtlicher Fragen (Versicherung, Alterssicherung, Schwerbehinderung, u. a.), Bildungsformen (Schule, Studium, Beruf), Berufsfähigkeit, körperliche Belastbarkeit (z. B. Leistungsfähigkeit, sportliche Betätigung), Führerscheinwerb, Flugtauglichkeit und oftmals auch bezüglich Schwangerschaft und Vererbung von Herzfehlern. Da die angeborenen Herzfehler ausgesprochen vielgestaltig sind, sich Operationstechniken und Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahrzehnten ständig weiterentwickelt haben und die Rest- und Folgezustände der jeweiligen Herzfehler sehr unterschiedlich geartet sind, sind Verlaufskontrolle und Beratung von EMAH anspruchsvoll, kompliziert und sehr zeitaufwändig. Für Therapieentscheidungen ist es wichtig zu beachten, dass weltweit für dieses Patientenkollektiv kaum Evidenz-basierte Daten verfügbar sind. Entsprechend problematisch ist es, Therapieansätze und -schemata, die in der Erwachsenen- oder Kinderkardiologie entwickelt wurden (ungeprüft und unkritisch) auf EMAH zu übertragen.

Medizinische Zentralprobleme bei der Versorgung von EMAH: Für die Betreuung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern existiert in Deutschland ein flächendeckendes Netz von Universitätskliniken/Herzzentren und kinder-kardiologischen Praxen. Mit Erreichen des Erwachsenenalters geraten viele Patienten mit angeborenen Herzfehlern in eine Versorgungslücke. Diese Problematik besteht nicht nur in Deutschland, sondern weltweit.

Medizinische Versorgungsprobleme entstehen einerseits, wenn im Erwachsenenalter eine primäre Betreuung durch Kinderkardiologen erfolgt, die keine ausreichende Erfahrung mit Erkrankungen des Erwachsenenalters haben, andererseits, wenn die primäre Betreuung von Erwachsenen-kardiologen übernommen wird, die meist nur über geringe Kenntnisse und Erfahrungen mit angeborenen Herzerkrankungen verfügen.

Logistische Probleme ergeben sich, wenn Erwachsene (z. B. auch schwangere Frauen mit angeborenen Herzfehlern) in Kinderkliniken aufgenommen werden, die weder vom Personalbestand (z. B. Schwestern, technisches Personal, Ärzte) noch vom medizinischen Inventar auf Erwachsene ausgerichtet sind (z. B. nicht altersentsprechende apparative Ausstattung von Normal- und Intensivstation, Röntgen-, Echo- und Herzkatheterlabor).

In Deutschland gibt es, ebenso wie im gesamten Ausland, derzeit nur wenige Kinderkardiologen und Erwachsenenkardiologen mit adäquaten Fachkenntnissen auf dem Gebiet EMAH. Dennoch ist zu fordern, dass EMAH nur durch Ärzte behandelt werden, die über profunde Kenntnisse der pathologischen Anatomie und Hämodynamik, der durchgeführten Behandlungsverfahren, möglicher Spätfolgen und neuer interventioneller und operativer Techniken verfügen.

Bislang existiert keine strukturierte Fort- und Weiterbildung für Ärzte, die EMAH betreuen. Auf Grund des derzeit noch relativ geringen Patientenaufkommens ist eine qualifizierte Fort- und Weiterbildung gegenwärtig auch nur an wenigen Institutionen möglich, die eine „kritische Masse“ von Patienten betreuen und überschauen.

Erfahrungen und Empfehlungen aus Kanada: Ein funktionierendes weitgespanntes Netz für die Versorgung von EMAH existiert derzeit lediglich in Kanada. Das Konzept unterscheidet zwischen nationalen (in unserem Sinne „überregionalen“) und regionalen EMAH-Zentren.

Auf Grund der kanadischen Vorstellungen soll ein nationales EMAH-Zentrum über alle erforderlichen Einrichtungen zur kompletten Versorgung der betroffenen Patienten verfügen. Die Einrichtung eines derartigen Zentrums wird in Kanada für eine Bevölkerungsdichte von drei bis zehn Millionen für sinnvoll erachtet. Unter Beachtung regionaler Besonderheiten kämen dementsprechend in Kanada für 31 Millionen Menschen fünf nationale Zentren infrage.

Ein regionales EMAH-Zentrum im kanadischen Sinne sollte den Ansprüchen an eine über die Basisversorgung hinausgehende Versorgung der Patienten genügen. Gewünscht werden hierfür zwei ausgebildete EMAH-Kardiologen aus dem Bereich der Kinder- oder Erwachsenenkardiologie und ein erfahrenes Echokardiographieteam mit entsprechender Ausrüstung. Derartige Zentren überweisen EMAH bei entsprechenden Fragestellungen an ein nationales EMAH-Zentrum (z. B. für die operative Behandlung des Herzfehlers, für spezielle elektrophysiologische Maßnahmen, usw.). Jeweils ein regionales Zentrum wird für eine Bevölkerungsdichte von zwei Millionen für sinnvoll erachtet.

Diese kanadischen Vorstellungen und Forderungen können sicherlich nicht ohne weiteres auf deutsche Verhältnisse übertragen werden. Insbesondere Zahl und Ansiedlung der definitiv in Deutschland erforderlichen Zentren kann derzeit noch nicht festgelegt werden.

Konsequenzen für die Versorgung von EMAH: Für die steigende Zahl von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern sollten kurzfristig bedarfsgerechte, vernünftig regional-verteilte Versorgungsstrukturen geschaffen werden. In diesen Strukturen kooperieren Ärzte verschiedener Fachrichtungen, die selbst über ausreichende Kenntnisse und Erfahrungen in der Betreuung angeborener Herzfehler verfügen. Das

Erreichen dieses Zieles verlangt große Anstrengungen, da es derzeit weder in Deutschland noch anderswo eine ausreichende Zahl weitergebildeter und erfahrener Spezialisten gibt.

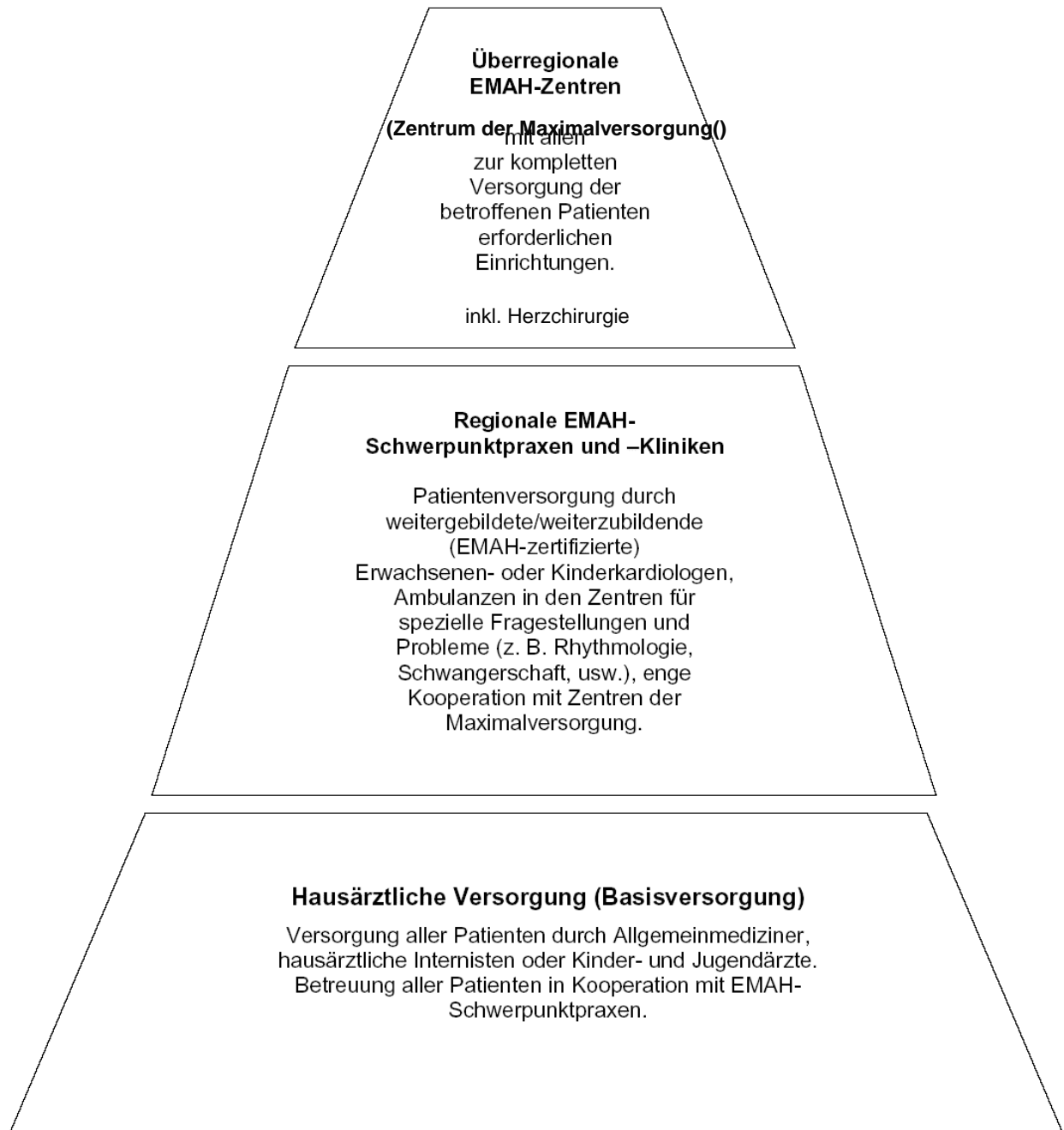
Für eine optimale Betreuung ist für Deutschland ein mehrstufiges Versorgungssystem anzustreben. Innerhalb von drei Versorgungsstufen ist eine enge Verzahnung aller beteiligten Strukturen und eine Durchlässigkeit in beiden Richtungen unabdingbar. Die Zuordnung der Patienten zu dem jeweiligen Versorgungslevel basiert auf Art, Schweregrad und Stadium des vorliegenden Herzfehlers. Es besteht eine enge Kommunikation zwischen den fachärztlichen Strukturen der EMAH-Versorgung.

Grundlage der ärztlichen Versorgung bildet die hausärztliche Betreuung (Basisversorgung). Die erste EMAH-spezifische Stufe umfasst die fachärztliche Versorgung durch ausgebildete (in Zukunft EMAH-zertifizierte) Erwachsenenkardiologen oder Kinderkardiologen in Schwerpunktpraxen oder regionalen EMAH-Kliniken. Für die zweite Stufe stehen überregionale EMAH-Zentren zur Verfügung, in denen spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der Behandlung komplexer, schwerwiegender und seltener angeborener Herzfehler bestehen. Es ist erklärtes Ziel, in Deutschland bedarfsgerecht und regional verteilt solche Zentren für die Betreuung von EMAH auszuweisen.

Zudem müssen kurzfristig Programme für die strukturierte Fort- und Weiterbildung von Ärzten erstellt werden, die künftig EMAH betreuen sollen. Diese Fort- und Weiterbildung muss an Zentren erfolgen, die entsprechende Voraussetzungen erfüllen.

Überdies ist es wichtig, dass in Absprache der Fachgesellschaften ein Befähigungsnachweis (Zusatzqualifikation) „Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter“ geschaffen wird, der von Erwachsenen- und Kinderkardiologen erworben werden kann. Derzeit wird die Möglichkeit, einen Qualifikationsnachweis im Rahmen der Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer (BÄK) und der jeweiligen Ordnungen der Landesärztekammern zu schaffen, als gering eingestuft. Die beteiligten Fachgesellschaften sind jedoch bereit und willens, im Rahmen der ihnen gegebenen Möglichkeiten zur Qualifikation von Erwachsenen- und Kinderkardiologen – in enger Absprache mit den Herzchirurgen – eigenständige Maßnahmen zur Erlangung einer entsprechenden Qualifikation zu fördern und ihre Qualität zu gewährleisten. Die Umsetzung der vorliegenden Empfehlungen soll gemeinsam durch die beteiligten Partner erfolgen.

Empfehlungen zur Strukturierung der Versorgung von EMAH-Patienten



Die Empfehlungen wurden gemeinsam erarbeitet mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler von einer interdisziplinären Task Force der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK), der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), der Arbeitsgemeinschaft Leitender Kardiologischer Krankenhausärzte e. V. (ALKK), dem Bundesverband Niedergelassener Kardiologen e. V. (BNK), der Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Kinderkardiologen e. V. (ANKK) unter Mitarbeit der AG „Kongenitale Herzfehler im Erwachsenenalter“ der DGK, dem Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V. (BVHK) sowie der Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern e.V. (JEMAH).

Kontakt:

Prof. Dr. Günter Breithardt (Vorsitzender der Task Force)

Medizinische Klinik und Poliklinik C Universitätsklinikum Münster

48129 Münster

Tel.: 0251/83 4 7617

Fax.: 0251/83 4 7864

E-Mail: g.breithardt@uni-muenster.de

Internet: <http://medc.uni-muenster.de>