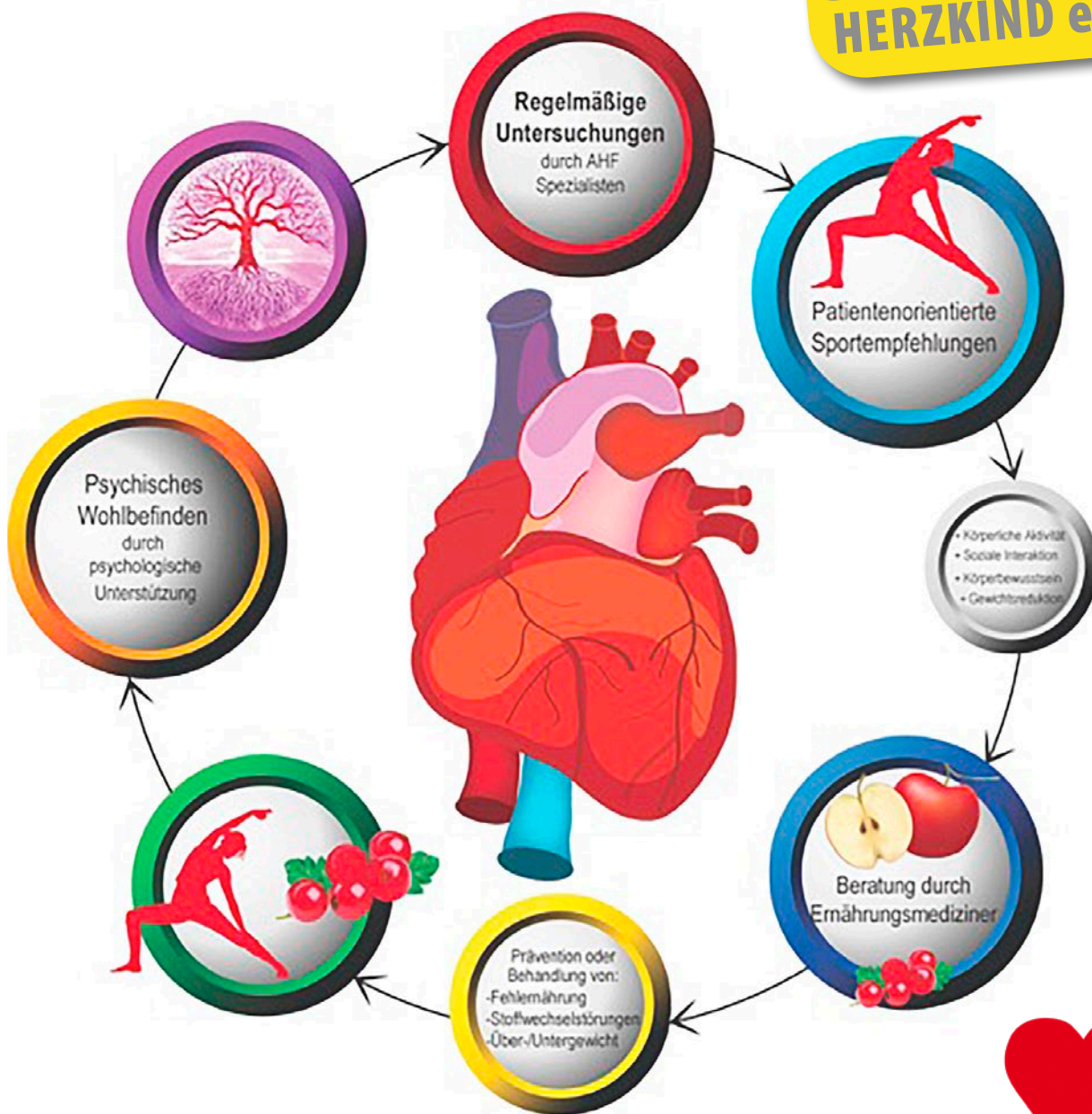


Herzblick

Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter

Das Merlin-AHF Projekt

Sonderdruck:
Jubiläumsausgabe
35 Jahre
HERZKIND e. V.



**Das Merlin-AHF-Projekt*:
Von der Versorgungsforschung bei Erwachsenen
mit angeborenen Herzfehlern zur Krankheitsprävention**

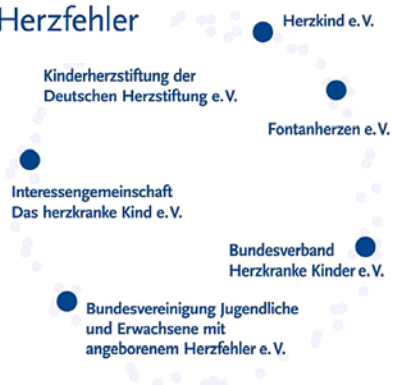
(*Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler)



INHALT

HERZKIND e. V.	3
Die VEmaH Studie	4
Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH)	8
Rehabilitation schenkt Lebensjahre	10
MERLIN-AHF: Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler	12
Bewusstsein für Prävention und Gesundheitsförderung	14
Spaß an Bewegung und Sport	18
Übergewicht und Adipositas: Eine besondere Herausforderung bei Patienten mit angeborenem Herzfehler	21
Herzgesund essen und trinken	24
Wenn das Herz Narben auf der Seele hinterlässt	27
Belastungen von Eltern mit Kindern mit angeborenem Herzfehler	29
Kinderwunsch, Schwangerschaft, Vererbung und Verhütung	32
Infektiöse Endokarditis	35
Wissenswertes über Impfungen bei angeborenen Herzfehlern ..	37

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler



IMPRESSUM

Herausgeber:

HERZKIND e.V.

Verein zur Förderung der Betreuung und Beratung
herzkranker Kinder und ihrer Familien
38102 Braunschweig, Husarenstr. 70
Tel.: 0531/220 660
Fax: 0531/220 66 22
Email: info@herzkind.de
Internet: www.herzkind.de
Facebook: elternverein.herzkind



Steuernummer: 14/209/03885

Finanzamt Braunschweig Wilhelmstraße

Vereinsregister: VR 200025

Amtsgericht Braunschweig

Redaktion & Koordination: Kathrin Borsutzky &
Ina Schneider (V.i.S.d.P.), Nele Schwencke

Satz & Layout: StieberDruck GmbH

Wir freuen uns über alle Zuschriften, übernehmen jedoch für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Gewähr. Bitte nehmen Sie vor Versendung mit uns Kontakt auf. Artikel, die mit dem Namen des Verfassers oder seinen Initialen gekennzeichnet sind, stellen die Meinung des Autors dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers oder der Redaktion.

Titel: Abbildung: ©BSGStudio (modifiziert) copyright

Erscheinungsweise: Sonderdruck

Auflage: 2000 Exemplare

Druck: StieberDruck GmbH, Lauda-Königshofen

Der Verein ist als gemeinnützige Organisation anerkannt. Spenden sind steuerlich absetzbar. Für Beträge bis 200,- Euro dient der Zahlungsbeleg als Nachweis gegenüber dem Finanzamt. Für höhere Beträge stellen wir Ihnen auf Wunsch gern eine Spendenbescheinigung aus. Dafür geben Sie bitte auf dem Überweisungsträger Ihre vollständige Adresse an oder Sie melden uns Ihre Daten telefonisch.

Bankverbindungen:

Volksbank BraWo Braunschweig/Wolfsburg

BLZ: 269 910 66 * Konto-Nr.: 6 336 949 000

IBAN: DE18 2699 1066 6336 9490 00

BIC: GENODEF1WOB

Sparkasse Hannover

Konto-Nr.: 011 010 113 · BLZ: 250 501 80

IBAN: DE47 2505 0180 0011 0101 13

BIC: SPKHDE2H

Gläubiger – ID: DE 95 HRZ 000 0638 265

ISS-Nr.: 2626-7535



HERZKIND e. V.

35 Jahre Information, Beratung und lebensnahe Hilfe für Menschen mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien – eine starke Gemeinschaft.



Wir beraten Sie Nutzen Sie unsere Erfahrung, unser Wissen, unsere Kontakte und unsere Kompetenz.

Wir begleiten Sie In einigen Kinderherzzentren stehen Ihnen im Rahmen einer Sprechstunde selbst betroffene Eltern als einfühlsame Gesprächspartner zur Verfügung.

Wir geben Ihnen Antworten Ein herzkrankes Kind zu betreuen, wirft viele Fragen auf – z.B. welche Hilfen Sie in Anspruch nehmen können oder wie und wo Sie soziale Leistungen beantragen. Und wir informieren Sie über Möglichkeiten der Integration und Inklusion Ihres Kindes in Kindergarten, Schule und Beruf.

Wir helfen Ihnen bei Antragsverfahren und lassen Sie auch bei Ablehnungen oder Widerspruchsverfahren nicht allein.

Wir informieren Sie umfassend z.B. bei auffälligen Befunden nach pränataler Diagnose geben wir Ihnen einen Einblick in den Alltag mit einem herzkranken Kind.

Wir halten Sie auf dem Laufenden Neben unserer Internetseite www.herzblick.de liefert Ihnen unser HERZBLICK 4 x im Jahr aktuelle Informationen.

Wir bilden Sie fachlich weiter In Seminaren, Vortragsveranstaltungen und Symposien bieten wir Ihnen wichtige fachliche Informationen aus den Bereichen Medizin, Pflege und psychosoziale Versorgung rund um das Thema „Leben mit angeborenem Herzfehler“.

Wir bilden uns fachlich weiter In speziellen Arbeitskreisen und Fachtagungen

bearbeiten wir Themen in Bezug auf angeborene Herzfehler. Sie liefern wichtige Informationen und Hilfen, um unsere Arbeit für herzkranken Kinder verbessern zu können.

Wir fördern die Forschung Wir unterstützen die medizinische Forschung, denn hier liegt die primäre Hilfe für Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Wir fördern Projekte, die einen unmittelbaren Nutzen für die Patienten haben und zügig umzusetzen sind.

Wir schaffen Netzwerke Zur weiteren Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenen Herzfehlern stehen wir im ständigen Dialog mit Kinderherzzentren, Kliniken, Praxen und anderen Organisationen, die sich ähnlichen Aufgaben widmen.

Wir mischen uns ein Oftmals von der breiten Öffentlichkeit unbeachtet, werden wichtige politische Entscheidungen getroffen, die für Herzkinder und ihre Eltern von enormer Tragweite sein können. Hier machen wir unseren Einfluss geltend.

Wir schauen über den Tellerrand Die Hilfe für herzkranken Kinder darf nicht bei der medizinischen Versorgung aufhören. Deshalb informieren wir Sie auch über flankierende Therapiemöglichkeiten zur Verbesserung und Erhaltung des Gesundheitszustandes.

Wir gestalten die Freizeit mit Herzkranken Kinder brauchen Bewegung. Wir organisieren und fördern Kinderherzsportgruppen sowie Freizeiten und Integrationsveranstaltungen für die ganze Familie.

Wir fördern Eigeninitiative Wir helfen gern bei der Gründung einer neuen regionalen Elterngruppe. Durch diese Gruppen vermitteln wir betroffenen Familien kompetente Ansprechpartner in ihrer Nähe.

Wir helfen Ihnen, Kontakte zu knüpfen Auf Ihren Wunsch hin vermitteln wir Kontakte von Eltern und Familien untereinander oder Kontakte zu einer der regionalen Elterngruppen. Rat suchende Eltern können sich für ein erstes Gespräch bundesweit an ca. 80 HERZKIND-Familien wenden und von deren Erfahrung und Wissen profitieren.

Wir bleiben an Ihrer Seite Wir unterstützen unsere, inzwischen erwachsenen Herzkinder weiterhin, auch bei der Organisation eigener Gruppen.

Profitieren Sie von 35 Jahren Erfahrung und Expertise durch eine Mitgliedschaft im HERZKIND e.V. Sichern Sie sich die umfangreichen Vorteile und unterstützen Sie mit Ihrer Mitgliedschaft unsere Arbeit für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenen Herzfehlern.



Die VEmah Studie:

Eine Studie aus dem Deutschen Herzzentrum und der Universitätsklinik Erlangen zur Verbesserung der Versorgungssituation angeborener Herzfehler

Rhoia Neidenbach, Peter Ewert, Sebastian Freilinger, Harald Kaemmerer, Lars Pieper

Nachsorge wird zur Vorsorge!

Es ist zu befürchten, dass der Großteil der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) in Deutschland unzureichend medizinisch versorgt ist, da zahlreiche EmaH in Deutschland ihre notwendige kardiologische Nachsorge vernachlässigen und nicht mehr regelmäßig bei spezialisierten EmaH Kardiologen vorstellig werden. Allgemeinärzte, Allgemein-Internisten und Praktische Ärzte spielen in der Versorgung von EmaH eine tragende, aber unterschätzte Rolle. Sie können Patienten dabei unterstützen und dazu bestärken, den Kontakt zur spezialisierten EmaH Versorgung aufrecht zu halten und dort regelmäßig den EmaH-Check zu machen (www.emah-check.de). Dies gilt nicht nur für Patienten, die schwerwiegende Probleme mit ihrem AHF haben, sondern auch für solche, die wenige bis keine Symptome haben.

Hintergrund der VEmah Studie

Angeborene Herzfehler (AHF) sind die häufigsten angeborenen Organanomalien und längst nicht mehr nur ein Thema für die Kinder- und Jugendmedizin.

In den letzten Jahrzehnten hat die Behandlung der AHF eine enorme Entwicklung gemacht und es gibt nur wenige Bereiche in der modernen Medizin, in denen vergleichbar große Erfolge erzielt wurden.

Die Überlebenswahrscheinlichkeit von Kindern mit AHF ist so weit angestiegen, dass mehr als 90 % das Erwachsenenalter erreichen. Dementsprechend begegnet der Erwachsenenmediziner immer häufiger einer neuen und stetig größer werdenden Patientengruppe: Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) Gegenwärtigen Schätzungen zu Folge leben in Deutschland zurzeit über 300.000 und in Europa mehr als 2,7 Millionen EmaH. Ihre Zahl übersteigt mittlerweile

die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit AHF und steigt kontinuierlich (siehe Abbildung 1).

Trotz all der bemerkenswerten Behandlungsfortschritte kann man AHF medizinisch meist nur reparieren, aber nicht vollständig heilen. In den meisten Fällen muss mit Rest- oder Folgezuständen durch den AHF gerechnet werden, wie z. B. herzfehlertypische Residuen, Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Lungenhochdruck und andere mehr. Zudem können im Langzeitverlauf eigenständige Begleiterkrankungen auftreten, wie z.B. Lungen- oder Nierenerkrankungen, Übergewicht, neurologische Erkrankungen oder psychische Probleme, andere Systemerkrankungen, die häufig unabhängig vom AHF bestehen, aber den Krankheitsverlauf der herzkranken Patienten stark beeinflussen.

Der Gesundheitszustand und das Gesamtüberleben von Patienten mit AHF hängen stark von einer qualitativ guten medizinischen Vor- und Nachsorge ab. Experten empfehlen daher, dass Patienten

mit AHF in jedem Alter an eine umfassende, kompetente und lebensbegleitende Versorgungsstruktur angebunden sein sollen. Dies gilt nicht nur für Patienten mit mittelschweren oder schweren AHF, sondern auch für Patienten, die einen vermeintlich einfacheren AHF haben oder sich beschwerdefrei fühlen. Zahlreiche EmaH können auch mit einfacheren AHF im Erwachsenenalter Gesundheitseinschränkungen und Komplikationen entwickeln, und dies im höheren Ausmaß, als bislang angenommen.

Wie sind Patienten mit AHF medizinisch versorgt?

Kinder und Jugendliche mit AHF sind bis zum Erreichen des Erwachsenenalters durch Kinderkardiologen sehr gut betreut. In der Transitionsphase, also beim Übergang vom Jugendlichen- ins Erwachsenenalter, wenn AHF-Patienten nicht mehr durch ihren Kinderkardiologen betreut werden, verlassen die Jugendlichen oft ihre vertraute Versor-

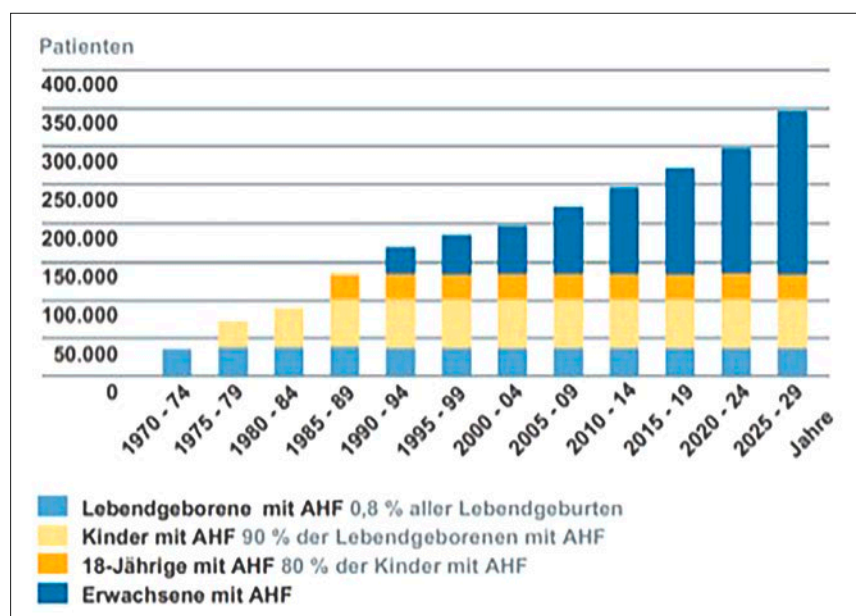


Abbildung 1: Steigung der Überlebensrate von EmaH in Deutschland

Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, 2016

gangsstruktur und verlieren ihre bekannten medizinischen Ansprechpartner. Sie müssen sich einen neuen Arzt im Bereich der Erwachsenenmedizin suchen und verlieren dabei oftmals zur Gänze den Kontakt zu erfahrenen EmaH-Versorgungsstrukturen und Spezialisten (Fachbegriff für diese Versorgungsproblematik: „Loss to Follow Up“).

Gerade in dieser Zeit, in der Jugendliche mit den vielen körperlichen, sozialen und psychologischen Veränderungen zurechtkommen müssen, fehlt ihnen die wichtige, AHF-spezifische, medizinische Betreuung, was zu vielen Komplikationen führen kann.

Dieses „Loss to Follow Up“ bei EmaH gibt es nicht nur in Deutschland, sondern ist ein weltweit bekanntes Problem.

„Loss to Follow Up“ bei AHF bedeutet, dass Patienten beim Übergang vom Jugendlichen- ins Erwachsenenalter den wichtigen Anschluss zur AHF-spezifischen medizinischen Versorgung verlieren. Sind EmaH nicht in einer geeigneten Nachsorge, kann das fatale Auswirkungen auf den Gesundheitszustand haben.“

Im Erwachsenenalter angekommen, fehlt vielen AHF-Patienten die Einsicht, dass sie überhaupt eine lebenslange, kardiologische Betreuung und Nachsorge durch einen AHF-Spezialisten benötigen. EmaH verdrängen bewusst oder unbewusst die Nachsorgenotwendigkeit, meist deshalb, weil viele von ihnen wegen primär guter Behandlungsergebnisse kaum Symptome oder Beschwerden haben oder diese verkennen.

Experten gehen davon aus, dass von den etwa 300.000 in Deutschland lebenden EmaH mehr als 80 Prozent nicht an die verfügbare flächendeckende EmaH Versorgung angebunden sind. Hierdurch werden ihnen im schlimmsten Falle notwendige Therapieoptionen vorenthalten. Auch Therapiemöglichkeiten aus dem präventiven Bereich können EmaH oft nicht rechtzeitig wahrnehmen, weil ihnen der Anschluss zur spezialisierten und zertifizierten Versorgung fehlt.

Die optimale EmaH Versorgung

Für alle EmaH, unabhängig von Alter und Schweregrad des AHF, wäre eine flächendeckende Versorgung durch qualifizierte Ärzte, die sich mit der zeitgemäßen und evidenzbasierten Therapie bei EmaH auskennen, von großer Bedeutung.

Um den Ansprüchen dieser neuen, stetig wachsenden Patientengruppe der EmaH an qualitativ hochwertiger Patientenversorgung in Deutschland gerecht zu werden, wurde schon vor Jahren eine Task Force aus mehreren kardiologischen Fachgesellschaften und Patientenorganisationen Versorgungsstandards definiert. Es wurden „Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von EmaH“ und „Empfehlungen für Erwachsenen- und Kinderkardiologen zum Erwerb der Zusatz-Qualifikation EmaH“ in deutscher und in englischer Sprache erarbeitet und eine „Medizinische Leitlinie zur Behandlung von EmaH“ verfasst. Nach kanadischem Vorbild schlugen darin die Experten ein dreistufiges Versorgungsmodell für EmaH in Deutschland vor (Abbildung 2).

Das dreistufige Versorgungsmodell für EmaH in Deutschland:

• Basisversorgung:

Diese Basisversorgung erfolgt durch Hausärzte, Allgemeinmediziner, Internisten und Kinder- und Jugendärzte, die über eine Grundkompetenz im Umgang mit EmaH-spezifischen Problemen verfügen. Diese Kenntnis-

se vermitteln ihnen die auf Versorgungsstufe zwei und drei genannten, EmaH-zertifizierten Institutionen, zu denen regionale EmaH-Kliniken und -Praxen sowie überregionale Zentren gehören.

• EmaH spezialisierte Nachsorge

Die zweite, regional angesiedelte Versorgungsstufe umfasst EmaH-zertifizierte Praxen und Kliniken, die eine erste EmaH-spezifische kardiologische Betreuung gewährleisten. Sie dienen als Bindeglied zwischen der ärztlichen Basisversorgung und überregionalen EmaH-Zentren.

• Zentren der Maximalversorgung

Bei komplexen medizinischen Fragestellungen oder bei Operations- oder Interventionsindikationen erfolgt eine Überweisung in ein überregionales EmaH-Zentrum, angesiedelt auf der dritten Versorgungsstufe, der Maximalversorgung. Hier sind ALLE für die komplette Versorgung von EmaH notwendigen Kompetenzen, Fachrichtungen und Ausstattungen vorhanden. Überregionale EmaH Zentren versorgen vorzugsweise seltene und komplexe AHF.



Abbildung 2: Das dreistufige Versorgungsmodell für AHF

Was beinhaltet eine gute Versorgung mit angeborenen Herzfehlern (EmaH)?

Die wichtigste Voraussetzung für eine gute EmaH-Versorgung ist die Kenntnis über die Notwendigkeit der kontinuierlichen, lebensbegleitenden Betreuung durch EmaH-spezialisierte, erfahrene Kardiologen und/oder Kinderkardiologen, Zentren und Praxen (siehe Abbildung 3). Nur diese spezialisierten EmaH-Kardiologen und -Kinderkardiologen werden, durch ihre Erfahrung und Expertise, zeitgerecht entsprechende Kontroll- oder Behandlungsmaßnahmen planen, veranlassen und ggf. durchführen können. Die lebensbegleitende Versorgung von EmaH stellt eine große medizinische Herausforderung dar, da AHF ein breites Spektrum vom einfachen bis zum sehr komplexen Herzfehler umfassen, das kompetent abgedeckt werden muss.

Zur EmaH-Nachsorge gehört:

- klinische Untersuchung (körperliche Untersuchung)
- Echokardiographie
- EKG
- Belastungs- und Laboruntersuchungen
- ggf. weiterführende Verfahren wie die Magnetresonanztomographie (MRT), die Computertomographie (CT), eine Katheter- oder eine elektrophysiologische Untersuchung
- Beratung in allen weiteren medizinischen Versorgungsfragen
- Beratung zu Fragen der medizinischen Rehabilitation und Prävention

Über die rein kardiologische Betreuung hinaus erwarten und erhalten EmaH von Spezialisten kompetente Informationen und Beratungen zu vielen Lebenssituationen. Dies umfasst auch die Bereiche der körperlichen Leistungsfähigkeit (Art und Ausmaß von Bewegung und Sport mit/ trotz AHF im Alltag), Versicherungsfragen (Krankenversicherung, Lebensversicherung, Alterssicherung), Schulbildung, Berufsfindung und Ausbildung, Familienplanung, Schwangerschaft, Vererbung, seelische/psychische Gesundheit und Lebensstil, oder Themen wie Schwerbehindertenausweis, Reisen, Flugtauglichkeit uam.



Abbildung 3:
Zertifizierte EmaH Zentren in Deutschland, rot: überregionale EmaH Zentren, blau: EmaH Schwerpunktpraxen, gelb: EmaH Schwerpunktpraxen

Quelle: Deutsche Gesellschaft Kardiologie, Mai 2019

Ziele der VEMaH-Studie

Exakte Daten zur medizinischen Versorgung von EmaH in Deutschland existieren nicht. Diese Tatsache gab Anlass dazu, die Versorgungsstruktur wissenschaftlich zu untersuchen mit dem Endziel, die EmaH-Versorgung zu verbessern. Um bestehende Versorgungsdefizite bei EmaH aufzudecken und diese Defizite zu beheben, werden Fragebogen-Untersuchungen durchgeführt. Die Studie erfolgt in Kooperation zwischen dem Deutschen Herzzentrum München, der Universitätsklinik Erlangen, der Technischen Universität München, der Technischen Universität Dresden, der AOK Bayern und verschiedenen Patientenorganisationen (z. B. die Deutsche Herzstiftung, Herzkind e. V. und dem Kompetenznetz für angeborene Herzfehler, Berlin uam.).

Was wurde bislang gezeigt?

Innerhalb der VEMaH Studie wurden speziell Fragebögen für EmaH sowie für Allgemeinmediziner, Hausärzte und Internisten entworfen. Für die Analyse sind mittlerweile > 7.000 beantwortete Datensätze verfügbar. Die ausgewerteten Daten bestätigen die Vermutung:

- EmaH haben vielfach Rest- und Folgezustände des zugrundeliegenden AHF.
- Typische Probleme umfassen Herzrhythmusstörungen, Herzinsuffizienz oder Lungenhochdruck. Ein Großteil der befragten Studienteilnehmer leidet auch an anderen Organerkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Übergewicht oder psychischen Problemen.

- EmaH lassen sich vorzugsweise durch Allgemeinmediziner, Hausärzte, praktische Ärzten und Internisten beraten und behandeln– und dies sowohl bei allgemeinen Erkrankungen, als auch bei spezifischen Problemen im Rahmen ihres AHF.
- EmaH-spezialisierte, zertifizierte Kardiologen und Kliniken/Zentren sind den meisten befragten EmaH unbekannt.
- Der Beratungsbedarf von EmaH ist enorm groß. Fast alle Patienten wünschen sich mehr Beratung bezogen auf den AHF, Sport- und Alltagsaktivitäten, Beruf, Schwerbehindertenausweis, Versicherungsfragen, Schwangerschaft und viele mehr (siehe Tabelle 1).
- Patientenorganisationen sind den meisten befragten EmaH unbekannt.

Alterssicherung	40,4
Lebensversicherung	37,2
bzgl. Rente	34,2
Krankenversicherung	33,6
bzgl. Schwerbehindertenausweis	33,2
Rehabilitationsmaßnahmen	29,4
Bildungsformen	9,6
Leistungsfähigkeit	47,7
Belastbarkeit im Alltag	44,6
Berufsfähigkeit	32,9
Schwangerschaft	29,6
Genetische Beratung	23,9
Flugtauglichkeit	18,4
Führerscheinwerb	6,1

Tabelle 1:
Bedarf an spezifischer Beratung
in Prozent aus Sicht von EmaH

Quelle: www.vemah.info

Die Studienergebnisse zeigen aber auch, dass die ärztlichen Primärversorger (Allgemeinmediziner, Hausärzte, praktische Ärzte und Internisten) ebenfalls nicht ausreichend über die bestehenden EmaH-Einrichtungen (Abbildung 3) in Deutschland informiert sind. Die Bereitschaft dieser Ärzte, sich der EmaH-Problematik zu widmen, ist zudem viel zu gering. Das Ausmaß und die Tragweite dieser unzureichenden EmaH-Versorgung wird noch vielfach unterschätzt.

VEmaH Awareness Kampagne

Gerade den primär versorgenden Ärzten (Hausärzte, praktische Ärzte, Allgemein-Internisten) kommt die wichtige Aufgabe zu, zeitgerecht die Weichen für eine optimale EmaH Versorgung zu stellen.

Die VEmaH Studie belegt mit aktuellen und großen Datenmengen erstmals die Notwendigkeit, die Awareness für diese Problematik zu verbessern. Die Studiendaten zeigen, dass zur Verbesserung der EmaH-Versorgung eine engere Kooperation zwischen der Allgemeinmedizin und EmaH-zertifizierten Ärzten, Praxen und Kliniken besonders wichtig ist.

Um dieses Ziel zu erreichen, sind Awareness Kampagnen für Ärzte sowie für Patienten erforderlich, die mehrere Ziele haben:

➤ Allgemeinärzte, Allgemein-Internisten, Hausärzte und praktische Ärzte darauf aufmerksam machen, dass EmaH-spezifische Versorgungsstrukturen in Deutschland flächendeckend verfügbar sind.

➤ Zeigen, wie wichtig die Kooperation zwischen Basisversorgern und EmaH-Spezialisten ist, um die bestehenden Versorgungsdefizite zu beheben, um eine bestmögliche Behandlung und Lebenserwartung von EmaH zu gewährleisten.

➤ EmaH darüber in Kenntnis setzen, wie wichtig die Vor- und Nachsorge durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei EmaH-spezialisierten Kardiologen und Kinderkardiologen oder EmaH-zertifizierten Kliniken/ Zentren für ihren Gesundheitserhalt ist.

➤ EmaH dafür sensibilisieren, nicht erst Kontakt zu EmaH Kardiologen aufzunehmen, wenn Symptome auftauchen, sondern diese als wichtige, regelmäßige Kontrolluntersuchungen zu nutzen.

Fazit der VEmaH-Studie:

Die Studiendaten beweisen: Zahlreiche EmaH in Deutschland sind medizinisch nicht optimal versorgt. Komplikationen und Beratungswünsche können kompetent nur durch Spezialisten betreut

werden, die mit allen AHF-Formen, Residuen der AHF oder Zusatzkrankungen vertraut sind. Hausärzte, praktische Ärzte, Allgemein-Internisten und Allgemeinärzte sehen EmaH in meist geringerer Zahl, haben keine EmaH-spezifische Weiterbildung erfahren und verfügen dementsprechend nur über begrenzte, EmaH-spezifische Kenntnisse. Zudem ist ihnen in vielen Fällen nicht bekannt, dass es Institutionen, Kliniken, Zentren und Kardiologen gibt, die sich spezifisch mit AHF im Erwachsenenalter beschäftigen. Dennoch sind sie Entscheidungsträger, von deren medizinischen Kenntnissen und Feingefühl der Verlauf eines EmaH-Schicksals abhängig sein kann.

Um eine optimierte EmaH-Versorgung in Zukunft sicherzustellen, muss eine stärkere Awareness dafür geschaffen werden, welche medizinischen Herausforderungen und Bedürfnisse die ärztliche Betreuung EmaH mit sich bringt. Wichtig ist eine lebensbegleitende Versorgung von EmaH jeden Alters und jeden Schweregrades durch EmaH-spezialisierte Zentren, Kliniken und (Kinder-)Kardiologen, und dies in Zusammenarbeit mit Patientenselbsthilfeorganisationen.

Autoren:

Dr. Rhoia Neidenbach, Prof. Dr. Peter Ewert,
Sebastian Freilinger, M.Sc. PH,
Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer
Klinik für angeborene Herzfehler
und Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36, 80636 München
E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Dr. Lars Pieper

Technische Universität Dresden
Institut für Klinische Psychologie
und Psychotherapie
Fachrichtung Psychologie,
Fakultät Mathematik
und Naturwissenschaften
Professur für Behaviorale Epidemiologie
Chemnitzer Str. 46, 01187 Dresden

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH)

Von Nachsorge und Vorsorge

Michael Huntgeburth, Ulrike Gundlach, Rhoia Neidenbach, Harald Kaemmerer

Das Wichtigste in Kürze:

Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) können durch moderne Therapiemöglichkeiten zunehmend besser behandelt werden. Dennoch sind sie nur selten als geheilt anzusehen und bedürfen wegen Rest- und Folgezuständen und Begleiterkrankungen einer lebenslangen Nachsorge.

Die EmaH-Nachsorge umfasst folgende verschiedene Kernaspekte, die beachtet werden müssen:

- die Mehrzahl der Patienten mit AHF kann nicht als geheilt angesehen werden
- es können verschiedenartige, herzfehlerspezifische Rest- und Folgezustände bestehen
- EmaH bedürfen daher auch nach Korrektur (Reparatur) ihres Herzfehlers einer lebenslangen Nachsorge
- viele EmaH haben allerdings keine derartige spezialisierte Betreuung
- viele EmaH entwickeln im Laufe ihres Lebens schwerwiegende Begleiterkrankungen (Co-Morbiditäten), die Langzeitverlauf und Überlebensrate ungünstig beeinflussen können
- der Prävention (Vorbeugung) von Folgeschäden- und Begleiterkrankungen wird bei EmaH momentan noch zu wenig Beachtung geschenkt

Gezielte Nachsorge und Vorsorgemaßnahmen durch EmaH-Experten und spezialisierte Zentren müssen künftig im Rahmen regelmäßiger Kontrolluntersuchungen sichergestellt werden.

Dabei müssen Probleme im Krankheitsverlauf erkannt, abgeklärt und gegebenenfalls behandelt werden.

Die Prävention von Begleiterkrankungen sollte auch in Händen dieser Experten liegen.

Dank modernster Behandlungsstrategien und -techniken erreichen heutzutage mehr als 90 % der Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) das Erwachsenenalter. Aber trotz aller Fortschritte der medikamentösen, interventionellen (über den Katheter behandelten) oder chirurgi-

schen Behandlung sind die meisten Patienten nicht vollständig geheilt. Bei vielen Patienten verbleiben anatomische oder funktionelle „Restzustände“ oder es entwickeln sich „Folgezustände“ durch die vorhergehende operative oder interventionelle Behandlung.

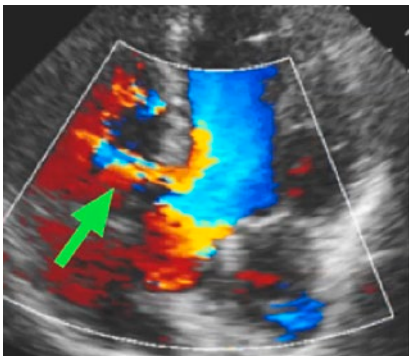
Angeborener Herzfehler	Restzustände	Folgezustände
Angeborene Aortenstenose/ Pulmonalstenose	Verbliebene Verengung	Klappeninsuffizienz (Schlussunfähigkeit) Funktionsstörung der Herzkammern (Dysfunktion)
Vorhofseptumdefekt	Rest-Shunt (Kurzschlussverbindung) Funktionsstörung der rechten Herzkammer	PAH (Vorhof-)Rhythmusstörungen
Ventrikelseptumdefekt	Rest-Shunt Lungenhochdruck	Linksherzschwäche Lungenhochdruck Herzrhythmusstörungen Blockbilder (z.B. AV-Block) Trikuspidalinsuffizienz
Aortenisthmusstenose	verbliebene Verengung Bluthochdruck Bikuspidale Aortenklappe	Re-/Restenge Erweiterung der Aorta (Hauptschlagader) Bluthochdruck
Fallot-Tetralogie	Rest-Verengung über die Aus- flussbahn des rechten Herzens (RVOT) Rest-Defekte	Pulmonalklappeninsuffizienz RVOT-Verengungen) Herzrhythmusstörungen Blockbilder Funktionsstörung der rechten Herzkam- mer
Transposition der großen Gefäße	RV als Systemventrikel (pumpt in den Körperkreislauf und nicht in den Lungenkreislauf) Trikuspidalinsuffizienz RVOT-Stenose Rest-Shunt	Baffle (Trennwand)-Verengung, Undichtigkeit im Nahtbereich (Baffle-Leck) Herzrhythmusstörungen
Fontan-Zirkulation	Rest-Shunt Funktionsstörung der Herzkammer	Verengungen der Gefäße Blutgerinnsel Eiweißverlustsyndrom Lungengefäßerkrankung Ventrikeldysfunktion AV-Klappenfehlfunktion Herzrhythmusstörungen Fontan-Versagen
Conduits	Rest-Shunt Funktionsstörung der Herzkammer	Degeneration (Verkalkung) Entzündung (Endokarditis)
Schlagadereinriss (Aortendissektion)	verbliebener Einriss (Dissektion)	Weitere Dissektionen Ruptur

Tabelle 1: Typische Rest- und Folgezustände bei angeborenen Herzfehlern. Auflistung typischer Rest- und Folgezustände bei einer Auswahl der im Alltag häufig vorkommenden angeborenen Herzfehler bei EmaH.

AV = atrio-ventrikuläre Klappen (Einlassklappen, Mitralklappen- und Trikuspidalklappen);
PAH = pulmonalerarterielle Hypertonie; RV = rechter Ventrikel;
RVOT = rechtsventrikulärer Ausflusstrakt (right ventricular outflow tract)

Eine Auswahl häufiger AHF und deren typischer Rest- und Folgezustände ist in Tabelle 1 aufgeführt.

Beispiele für Restzustände wären z. B. ein weiterbestehendes Loch in der Kammercheidewand trotz Verschluss eines größeren Defektes (Abbildung 1) oder eine verbliebene Verengung eines Gefäßes oder einer Herzklappe. Solche Restzustände werden oft vom Patienten selbst nicht bemerkt (asymptomatisch) und häufig erst im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen festgestellt.



Beispiel eines Ventrikelseptumdefektes (VSD)
A: Darstellung eines VSDs (grüner Pfeil)
in der transthorakalen
Echokardiographie (Echo).

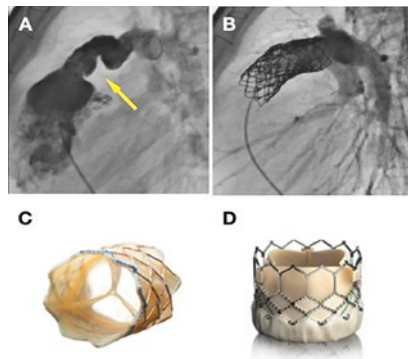
Bilder: Dr. Huntgeburth, Herzzentrum Köln.

Demgegenüber entwickeln sich erst im Laufe des Lebens Folgezustände: anatomische oder hämodynamische Nachwirkungen der Behandlung, die sich als Folge des Herzfehlers entwickeln und zum Zeitpunkt des Eingriffs nicht vermeidbar waren. Typischen Folgezustände umfassen:

- Herzschwäche (Herzinsuffizienz)
- Herzrhythmusstörungen
- Druckerhöhung im Lungenkreislauf (pulmonal-(arterielle) Hypertonie) im Rahmen einer Lungengefäßkrankung
- Entzündungen/bakterielle Besiedelung von Herzklappen oder künstlichem Material in Herz oder Gefäßen (infektiöse Endokarditis)
- Erneute Verengungen von Herzklappen und Ausflussbahn
- Aufweitung der Hauptschlagader (Aorta)

Als Beispiel kann die Fallot'sche Tetralogie angeführt werden, bei der es zu einer erneuten Verengung (Stenose) oder

Undichtigkeit (Insuffizienz) der Lungen- schlagaderklappe (Pulmonalklappe) oder eines Conduits kommen kann. Solche Veränderungen benötigen dann nicht selten eine erneute Behandlung und einen Klappenersatz. Wenn aufgrund von Vor-Operationen ein erhöhtes OP-Risiko (aufgrund von Blutungen, Vernarbungen, Verkalkungen, Myokardschaden durch die Herz-Lungen-Maschine) vorliegt, kann oftmals ein Pulmonalklappenersatz im Rahmen eines Kathetereingriffs durch Einsetzen einer „Melody“- oder „Sapien“-Klappe von der Leiste aus erfolgen (Abbildung 2).



Interventionelle Behandlung einer Stenose-
rung (Verengung) des RV-PA-Conduits bei
Fallot'scher Tetralogie. A Kontrastmitteldar-
stellung der Conduit-Stenose (gelber Pfeil). B
Ergebnis nach kathetergestützter Erwei-
terung der Verengung mittels Stents und
Klappenimplantation. C Abbildung einer
Melody-Pulmonalklappe. D Darstellung
einer Edwards Sapien Klappe.

Bilder: A und B: Dr. Huntgeburth, Prof. Brockmeier,
Herzzentrum, Uniklinik Köln
C: Quelle: Medtronic GmbH
D: Edwards Lifesciences Corporation

Derartige Langzeitprobleme müssen im Rahmen regelmäßiger Nachsorgeunter- suchungen bei entsprechend erfahrenen Spezialisten rechtzeitig aufgedeckt und gegebenenfalls behandelt werden. Die Erfahrung lehrt aber, dass EMAH diese Notwendigkeit nicht selten übersehen oder sich einer geregelten Nachsorge entziehen, da sie häufig eine gute Lebensqualität haben und vielfach nicht bemerken, wenn es zu einer Verschlechterung des Krankheitsbildes kommt.

Lebenslange Kontrollen für alle EMAH-Patienten erforderlich

Aufgrund der Rest- und Folgezustände gilt generell, dass jeder Patient mit AHF, ob einfach oder kompliziert, ob unbe-

handelt oder behandelt, lebenslang zur Nachsorge in qualifizierter kardiologi- scher Betreuung bleiben sollte. Diese erfolgt optimal bei zertifizierten EMAH- (Kinder-)Kardiologen in EMAH-Praxen oder -Zentren.

Nur so können bedeutsame Veränderun- gen des Herz-Kreislauf-Systems, welche die körperliche Belastbarkeit einschrän- ken und zum Teil zu lebensbedrohlichen Folgeerscheinungen führen können, zuverlässig erkannt und gegebenenfalls medikamentös, interventionell oder auch operativ behandelt werden.

Es gilt: Kein Patient ist gleich.

Bei den Nachsorgeuntersuchungen müs- sen zunächst die anatomischen und hä- modynamischen Verhältnisse individuell beachtet werden, was besondere Anfor- derungen an die betreuenden Kardiolo- gen stellt. Der Umfang der notwendigen Untersuchungen und die Häufigkeit sind individuell abzuwägen.

Zusätzlich müssen zunehmend mehr altersabhängige Erkrankungen/Beglei- terkrankungen beachtet und behandelt werden. Neuere Untersuchungen haben nämlich gezeigt, dass bei diesen Patien- ten mit höherem Alter mit einer Vielzahl von **kardialen und nicht-kardialen Begleiterkrankungen (Co-Morbiditäten)** zu rechnen ist. Hierzu gehören z. B. Bluthochdruck, koronare Herzerkrankung, Adipositas, Fettstoffwechselstö- rungen, Diabetes mellitus, metabolisches Syndrom, Hyperurikaemie usw., die den Verlauf der Herzerkrankung entschei- dend beeinflussen können.

Im Rahmen der Nachsorge sollten zudem psychologische (Ängste, Stressbelastun- gen), soziale Aspekte (z. B. Schule und Berufswahl, Behinderungen, Versiche- rungsangelegenheiten) und Themen wie Sexualleben und Familienplanung aufge- arbeitet werden, was allerdings auch auf Seiten des Arztes spezifische Erfahrung voraussetzt.

Die klinische Erfahrung und erste größere epidemiologische Daten des Deutschen Herzzentrums München, der Universi- tätsklinik Erlangen und das Kompetenzz- netz für AHF zeigen, dass ein erhebliches medizinisches Versorgungsdefizit im Be- reich **Krankheits-Prävention** besteht. Dementsprechend **werden** den Betrof- fenen optimale **Vorsorgekonzepte** **größtenteils vorenthalten**, da Haus-

und Allgemeinärzte, aber auch Patienten selbst unzureichend hierüber informiert sind.

Um diesem Defizit abzuhelpfen und um die Langzeit-Versorgung von EmaH zu verbessern, ist es wichtig, den Betroffenen vermehrt Unterstützung anzubieten. Erste Schritte in dieser Richtung werden im Rahmen des Merlin-Projektes gemacht (s. spezielle Beiträge in diesem Heft), das den Patienten Beratung und Schulung in den Bereichen Ernährung, Bewegung und psychischer Belastung anbieten wird.

Literatur: beim Autor

Autoren:

Dr. med. Michael Huntgeburth
Zentrum für Erwachsene
mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)
Klinik III für Innere Medizin, Kardiologie,
Angiologie, Pneumologie und
Internistische Intensivmedizin
Herzzentrum, Universitätsklinikum Köln
Kerpener Str. 62, 50937 Köln
Telefon: 0221-478-32341;
Fax: 0221-478-32343
E-Mail: michael.huntgeburth@uk-koeln.de

Dr. med. Ulrike Gundlach
Klinikum der medizinischen Fakultät der
Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen-Nürnberg, Medizinische Klinik 2
Ulmenweg 18, 91054 Erlangen

*Dr. Rhoia Neidenbach und
Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer*
Klinik für angeborene Herzfehler
und Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36, 80636 München
Telefon: 089-1218-3025; Fax: 089-1218-3003
E-Mail: kaemmerer@dhm.mhn.de

Rehabilitation schenkt Lebensjahre

Christian Firschke



Angeborene Herzfehler (AHF) zählen zu den häufigsten angeborenen Organfehlbildungen beim Menschen. Gerade bei komplexen Herzfehlern war damit bis vor wenigen Jahrzehnten „traditionell“ eine sehr hohe Sterblichkeit unmittelbar nach der Geburt bzw. im Kindes- und Jugendlichenalter verbunden. In den vergangenen Jahrzehnten haben sich jedoch die Behandlungsmöglichkeiten für die betroffenen Patienten durch innovative operative und interventionelle Verfahren drastisch verbessert und verbessern sich weiter, sodass heutzutage mehr als 90 % der Säuglinge mit angeborenen Herzfehlern das Kindesalter überleben. Aus dieser Entwicklung resultiert die stetig zuneh-

mende Anzahl Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern.

Trotz erfolgreicher kardiologischer oder herzchirurgischer Eingriffe sind viele Patienten mit AHF jedoch Zeit ihres Lebens mehr oder weniger belastenden chronischen funktionellen Einschränkungen ihres Herzkreislaufsystems ausgesetzt. Dies erfordert eine ärztliche Begleitung durch spezialisierte kardiologische Experten in einer darauf ausgerichteten Versorgungsstruktur. Um ungünstigen Anpassungsmechanismen des Körpers auf die chronische Herzerkrankung entgegenzuwirken, erfolgen im Rahmen von regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen Bestandsaufnahmen hinsichtlich der Grunderkrankung und den zu Lebensbeginn durchgeführten Eingriffen (Stichwort: „Herzinsuffizienz mit all ihren Facetten“). Das übergeordnete Ziel der Langzeitbetreuung besteht einerseits darin, die Lebensqualität der Patienten mit AHF aufrecht zu erhalten und zu verbessern. Andererseits soll einem Teufelskreis aus chronischer Herzerkrankung und daraus resultierender Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit entgegengewirkt werden, da diese wiederum im täglichen Leben negative Auswirkungen auf das Herz hat. Denn aus dieser Konstellation können sich zusätzliche kardiovasku-

läre Risikofaktoren wie Übergewicht, Bluthochdruck, Diabetes mellitus und Fettstoffwechselstörungen entwickeln. Diese Risikofaktoren leisten in erster Linie einer generalisierten Gefäßatherosklerose Vorschub. Bei dieser Atherosklerose handelt es sich um Gefäßveränderungen, bei der sich in den Wänden mittelgroßer und großer Arterien fettthaltige Substanz ablagert, die den Blutfluss behindert und blockiert und im weiteren Verlauf z. B. zu Herzinfarkt, Schlaganfall und peripherer arterieller Verschlusskrankung führen kann. Es ist unschwer vorstellbar, dass eine solche Entwicklung den Krankheitsverlauf auch bei operierten angeborenen Herzfehlern erheblich verschlechtern kann und daher unbedingt vermieden werden muss.

Im Bestreben, auch bei angeborenen Herzfehlern den Benefit durchgeführter Eingriffe oder Operationen dauerhaft zu erhalten und in einen selbstbestimmten Lebenslauf mit möglichst hoher Lebensqualität umzusetzen, kann eine kardiale Rehabilitationsbehandlung eine wichtige Rolle spielen.

Die Weltgesundheitsorganisation definiert den Begriff der Rehabilitation sehr umfassend. Sie definiert Rehabilitation als „... koordinierten Einsatz medizinischer, sozialer, beruflicher, pädagogi-

scher u. technischer Maßnahmen sowie Einflußnahmen auf das physische und soziale Umfeld zur Funktionsverbesserung zum Erreichen einer größtmöglichen Eigenaktivität zur weitestgehenden Partizipation in allen Lebensbereichen, damit der Betroffene in seiner Lebensgestaltung so frei wie möglich wird.“

In diesem Sinne arbeitet auch die kardiologische Abteilung der auf Rehabilitation spezialisierten Medical Park-Gruppe in Bad Wiessee im Tegernseer Tal bei München. Hier steht den Betroffenen ein interdisziplinäres Team aus Kardiologen, Herzchirurgen, speziell ausgebildeten Physiotherapeuten, Sportlehrern, Ernährungsspezialisten und Psychologen zur Verfügung, die alle gemeinsam und zum Wohle der Patienten an dieser Aufgabe arbeiten. Für die optimale Betreuung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern

besteht eine Kooperation mit den Spezialisten des Deutschen Herzzentrums in München.

Schon die Lage der Klinik erleichtert den Patienten den temporären Rückzug aus dem Alltag und fördert Bereitschaft und Freude, eine herzgesunde Lebensführung einzuüben.

Die kardiologische Rehabilitation selbst ist auf die systematische Anleitung und Durchführung moderner kardiovaskulärer Nachsorge- und Präventionsmaßnahmen ausgerichtet. Dazu gehört die Aufklärung über die zugrunde liegende Herzerkrankung und ihren Verlauf, wofür in den Akutkliniken häufig zu wenig Zeit bleibt.

Die Vermittlung eines Herz-Kreislaufschonenden Lebensstils ist natürlich ein weiteres zentrales Anliegen der Rehabilitation. Ein Kernelement ist dabei die

Ermütigung und praktische Anleitung zu regelmäßigem, maßvollem sportlichen Training auf der Basis von sportkardiologischen Untersuchungen und Trainingsmethoden, der sogenannten „exercise based rehabilitation“.

Gerade für die aktiven Trainingsmaßnahmen ist für verschiedene Herzerkrankungen nicht nur die Verbesserung von Leistungsfähigkeit und Lebensqualität nachgewiesen, sondern es zeigen sich im Langzeitverlauf klare Überlebensvorteile. Das früher gelehrt Paradigma der Notwendigkeit einer weitgehenden körperlichen Schonung ist definitiv überholt und wissenschaftlich widerlegt. Aber man muss es auch richtig machen. Durch professionelle Leistungstests wie die Spiroergometrie oder die Laktat-Messung können krankheits- und patientenspezifisch individualisierte, optimale Trainingsbereiche festgelegt werden.

Erfahrene Physiotherapeuten begleiten das Ausdauer-, Kräftigungs- und Koordinationstraining, aber auch Entspannungsmaßnahmen wie autogenes Training oder das fernöstliche Qi-Gong.

In die Behandlung der Patienten sind immer auch Psychologen der Klinik involviert. Denn Herz und Seele, Körper und Geist stehen bekanntermaßen in einer engen Beziehung.

Aufklärung über schädliche Ernährungsgewohnheiten und Einüben gesunder Alternativen, etwa in einer Lehrküche, sind weitere Bestandteile des Programms.

In der Rehaklinik besteht zudem ausreichend Zeit, die medikamentöse Therapie auf das individuelle Risikofaktorenprofil und die spezifischen Bedürfnisse des jeweiligen Patienten abzustimmen und insbesondere die Verträglichkeit zu kontrollieren, da der Aufenthalt ja in der Regel ca. 3 Wochen der Nachbeobachtung gewährleistet.

Zusammenfassend kann man sagen, dass eine stationäre kardiologische Rehabilitationsbehandlung, etwas entrückt von den Routinen des Alltags, sozusagen „im Kleinen“ viele Möglichkeiten und Chancen für die Planung und Einübung eines gesunden Lebensstils bietet.

Autor:

Prof. Dr. med. Christian Firschke,
Chefarzt Kardiologie
Medical Park – Klinik St. Hubertus
Bad Wiessee



Seeterasse der Rehaklinik Medical Park St. Hubertus in Bad Wiessee am Tegernsee



Die kardiologische Rehaklinik Medical Park St. Hubertus in Bad Wiessee am Tegernsee



Walking als ideales moderates Ausdauertraining



Krafttraining mit hochmodernen, für jedes Leistungsniveau individuell programmierbaren Geräten



Gelenkschonende Anwendungen im großzügigen Bewegungsbad

	Basiz	Koordination	Ausdauer	Kraft**
Aufnahme	NYHA-Klasse, 6-min-Walktest, Schmerzskala, Echokardiographie, Leistungstest			
Woche 1 Anpassungsphase	Entspannung Anwendungen Gruppe I und II*	Testphase Übungen Gruppe A*	70-85% VO2max Borg: 11, De- lastungsphase: 2/15min	Keine Kraft- übung
Woche 2 Aufbauphase	Entspannung Anwendungen Gruppe I, II oder III*	Übungen Gruppe A ggf. Gruppe C*	80-90% VO2max Borg 12-13; Deles- tungsphase: 2x 15min	MIT- Lernphase: <20% RM 2x/3-5 Wdh. 2x/Woche
Woche 3 Stabilisierungsphase	Anwendungen Gruppe II und III*	Übungen Gruppe C*	90-95% VO2max Borg 12-14; Deles- tungsphase: 2x 15min	Kraft- Ausdauer: 30-40%RM 2x12-25 Wdh. 2x/Woche
Poststationär	Erneute Erfassung der Leistungsfähigkeit. Individueller Trainingsplan nach bisherigem Leistungsniveau, Motivation und Möglichkeiten.			

Übungsgruppen und exemplarische Zusammenstellung eines Rehaprogramms

MERLIN-AHF:

Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler



Rhoia Neidenbach, Peter Ewert, Sebastian Freilinger, Harald Kaemmerer, Lars Pieper, Renate Oberhoffer, Jürgen Beckmann, Stefan Achenbach, Robert Cesnjevar, Sven Dittrich, Ulrike Gundlach, Michael Weyand

Gesunde Ernährung, angemessene körperliche Aktivität und psychische Gesundheit spielen bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) eine zentrale Rolle. Im Mittelpunkt steht der gesamte Mensch.





Das Wichtigste in Kürze:

Was ist eine ganzheitliche, integrierte Versorgung?

Die medizinische Betreuung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) darf heutzutage nicht mehr „nur“ auf das Herz ausgerichtet sein. Im Fokus der Nachsorge, der Beratung und Behandlung muß der gesamte Mensch stehen. Dies bedeutet, dass auch nicht-kardiale Erkrankungen und deren Besonderheiten beim AHF mehr Beachtung finden. Es müssen zudem neben den rein kardiologischen Aspekten vermehrt präventivmedizinische Themen berücksichtigt werden. Hierzu gehören insbesondere die Teilbereiche Ernährung, Bewegung und psychische Gesundheit. All dies betrifft natürlich in erster Linie den Patienten selbst, aber durchaus auch seine Angehörigen (Partner, eigene Kinder, Eltern, Freunde).

Warum ist Prävention bei angeborenen Herzfehlern so wichtig?

Fast alle Kinder mit AHF (> 90 %) werden heutzutage erwachsen. Mit zunehmendem Alter entwickeln viele von ihnen über den AHF hinaus belastende Gesundheitsprobleme und Begleiterkrankungen. Häufig sind dies:

-  Bewegungsmangel
-  Fehlernährung
-  Untergewicht oder Übergewicht
-  Stoffwechselstörungen (z. B. Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus, Metabolisches Syndrom)






Konzept einer ganzheitlichen Versorgung im Rahmen von MERLIN-AHF ©BSGStudio (modifiziert)

Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler








Bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) handelt es sich um chronisch kranke Patienten, deren Krankheitsverlauf mit zunehmendem Alter durch Faktoren wie Genetik, Umwelt, Ernährung, Bewegung, Lebensstil, Stress, Ausbildung, Beruf, sozioökonomischen Status sowie Bildung, Kultur beeinflusst wird. Aufgrund medizinischer Fortschritte in der Behandlung von angeborenen Herzfehlern erreichen > 90 % aller Kinder mit AHF das Erwachsenenalter. Eine kontinuierliche Nachsorge und adäquate Beratung ist für diese immer größer werdende Patientengruppe von der Kindheit bis ins hohe Erwachsenenalter unabdingbar. Sie muss allerdings inzwischen neben den kardiologischen Gesichtspunkten auch präventive und rehabilitative Gesundheitsmaßnahmen beinhalten.

Die klinische Erfahrung und erste große epidemiologische Daten des Deutschen Herzzentrums München, der Universitätsklinik Erlangen und des nationalen Registers für angeborene Herzfehler zeigen jedoch, dass bei EmaH ein erhebliches medizinisches Versorgungsdefizit im Bereich Krankheitsprävention, Rehabilitation und integrierter medizinischer Betreuung besteht. Dies geht aus Daten der VEmaH-Studie zur Erfassung von Versorgungsdefiziten bei EmaH hervor, die insbesondere von der Deutschen Herzzentrum, Herzkind e. V. und auch der forschenden Pharmaindustrie durch unrestrictive Forschungsförderung unterstützt wurde.

Die Studiendaten lassen erkennen, dass den betroffenen EmaH erfahrungsgemäß optimale Vorsorgekonzepte vorenthalten werden. Obwohl aus anderen Bereichen der Kardiologie bekannt ist, dass geeignete präventivmedizinische und rehabilitative Maßnahmen positive

-  Bluthochdruck
-  Koronare Krankheit
-  Psychische Belastungen und soziale Probleme

Was sind die Ziele von MERLIN-AHF?

-  Eine ganzheitliche, medizinische Versorgung für AHF etablieren
-  Präventivmedizinische Maßnahmen für AHF-Patienten erweitern
-  Rehabilitative Maßnahmen für AHF-Patienten ausbauen
-  Beratungsbedarf von AHF-Patienten decken
-  Familienangehörige und Partner vermehrt einbeziehen
-  Wohlbefinden und Lebensqualität steigern
-  Morbidität und Mortalität senken

Auswirkungen auf Morbidität und Mortalität der Betroffenen haben können, liegen für EmaH hierzu nur unzureichende Daten vor. Von besonderer Bedeutung sind in diesem Zusammenhang Über- oder Untergewicht, Fehlernährung, Bewegungsmangel und psychische Belastungen. Aber jetzt schon lässt die klinische Erfahrung erkennen, dass eine gute medizinische Betreuung bei EmaH nicht mehr „nur“ auf das Herz ausgerichtet sein darf. Im Mittelpunkt steht der gesamte Mensch! Der Fokus der Beratung und Behandlung der Patienten muss in Zukunft neben den körperlichen vermehrt auch präventive Aspekte berücksichtigen.

Dabei ist es dringend notwendig, den Betroffenen auf dem Boden neuester Daten spezielle Informationen und Schulungen zur Verbesserung des Gesundheitsbewusstseins anzubieten.

Neben den Defiziten in Krankheitsprävention, Rehabilitation und integrierter medizinischer Betreuung wurde auch der psychischen Situation von EmaH bis dato zu wenig Beachtung geschenkt. Berücksichtigt man den Wissensstand über andere Herzerkrankungen, so dürften auch EmaH einer konstanten, psychischen Belastung ausgesetzt sein, die sich negativ auf den Krankheitsverlauf und die Lebensdauer auswirken kann.

In diesem Zusammenhang wurde auch das Familiensystem (u. a. Partner, eigene Kinder, Eltern) bislang zu wenig einbezogen. Entsprechend ist es zwingend notwendig, den Bereich der psychosozialen Versorgung von EmaH zu entwickeln und deutlich auszubauen.

Um den eben genannten Defiziten entgegenzuwirken, wurde Anfang dieses Jahres das „MERLIN-AHF“ Projekt als Initiative zur Förderung von individueller Gesundheit, Lebensqualität und Wohlbefinden bei EmaH ins Leben gerufen. MERLIN-AHF ist dabei ein Akronym für „Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler.“

Ziele des Projektes sind der Aufbau einer ganzheitlichen, medizinischen Versorgung für AHF, die Erweiterung präventivmedi-



zischer Maßnahmen für AHF Patienten, die Deckung des Beratungsbedarfes und die vermehrte Einbeziehung von direkten Familienangehörigen und Partnern. Langfristig soll so einerseits das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten gesteigert, andererseits auch die Morbidität und Mortalität bei AHF im Langzeitverlauf gesenkt werden.

Um die auch bei EmaH bestehenden, aber bislang nur unzureichend berücksichtigten Defizite im Bereich der Prävention zu beseitigen, sollen im Rahmen des „MERLIN-AHF“ Projekt kongenitale Kardiologen mehr als bisher mit Spezialisten anderer Fachgebiete und Gesundheitsberufe kommunizieren und kooperieren. Zu diesen Teilbereichen gehören u.a. Sportmedizin, Physiotherapie, Ernährungsmedizin, Rehabilitationsmedizin, Gesundheitsökonomie, Sozialarbeit, Epidemiologie und – ganz wichtig – die Psychologie. Der Ist-Gesundheitszustand aus gesamtmedizinischer Sicht, ebenso wie modifizierbare, kardiovaskuläre Risikofaktoren und Frühstadien coexistenter Herz-Kreislaufkrankungen sollen besser erfasst werden und so eine belastbare Datenbasis für EmaH-spezifische Rehabilitations- und Präventionsprogramme liefern.

Für die Betroffenen sollen so Prophylaxe- und Behandlungsprogramme etabliert werden, die durch vorbeugende, begleitende und unterstützende Maßnahmen

einen chronischen Krankheitsverlauf verhindern, verkürzen bzw. positiv beeinflussen. Die drei Schwerpunkte sind dabei Ernährung, Bewegung und psychische Gesundheit.

All dies soll letztendlich im EmaH-Bereich zu einer stärker patientenzentrierten, personalisierten Medizin führen, insbesondere in den Bereichen Prophylaxe und Prävention von Begleiterkrankungen, aber auch bei der Heilung schwerwiegender oder der Linderung nicht mehr heilbarer Krankheitsstadien.

Autoren:

Dr. Rhoia Neidenbach,
Prof. Dr. Peter Ewert,
Sebastian Freilinger, M.Sc. PH,
Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer
Klinik für angeborene Herzfehler
und Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36, 80636 München
E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Dr. Lars Pieper
Technische Universität Dresden
Institut für Klinische Psychologie
und Psychotherapie
Fachrichtung Psychologie, Fakultät
Mathematik und Naturwissenschaften
Professur für Behaviorale Epidemiologie
Chemnitzer Str. 46, 01187 Dresden

Prof. Dr. Renate Oberhoffer
Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie
Uptown München-Campus D
Georg-Brauchle-Ring 60/62,
80992 München

Prof. Dr. Jürgen Beckmann
Lehrstuhl für Sportpsychologie
Fakultät für Sport- und
Gesundheitswissenschaften
Georg-Brauchle-Ring 60_62(2941)/IV,
80992 München

Prof. Dr. Stefan Achenbach,
Prof. Dr. Robert Cesnjevar,
Prof. Dr. Sven Dittrich, Dr. Ulrike Gundlach,
Prof. Dr. Michael Weyand
Universitätsklinikum Erlangen
91054 Erlangen

Bewusstsein für Prävention und Gesundheitsförderung –

Bedeutung für die Behandlung chronischer Erkrankungen

Christina Röhrich und Niko Kohls

Die Anzahl von Menschen mit chronischen Erkrankungen wächst stetig. Es ist dabei zu beobachten, dass sich das Krankheitspanorama in westlichen Ländern in den letzten Jahrzehnten sogar ganz grundlegend verändert hat: Infektionskrankheiten nehmen erfreulicherweise ab, chronische Erkrankungen wie Diabetes oder Herz- und Kreislauferkrankungen, die in vielen Fällen mit dem Lebensstil und der Lebensweise von Menschen zusammenhängen oder zumindest dadurch beeinflusst werden können, nehmen hingegen deutlich zu (Kyu et al. 2018).

Gleichzeitig erleben wir eine zunehmend technologisierte Medizin mit vielversprechenden Behandlungsmöglichkeiten, die bspw. auch Menschen mit angeborenen Herzfehlern erfreulicherweise eine weitgehend normale Lebensdauer und -qualität ermöglicht. Viele der dadurch ermöglichten Behandlungserfolge wären bis vor wenigen Jahren undenkbar gewesen. Neben neuen technischen Möglichkeiten verdankt die Medizin diese Fortschritte einem verbesserten Verständnis von Krankheitsentstehung und Krankheitsprozessen. Das Hauptaugenmerk der Forschung liegt dabei in einer Differenzierung von körperlichen, genetischen, biochemischen und mechanischen Pro-

zessen. Dieser Ansatz hat in der medizinischen Forschung eine lange Tradition, der vor allem im Zusammenhang mit der erfolgreichen Bekämpfung und Eindämmung von Infektionskrankheiten sowie einer sich entwickelnden „Lazarettmedizin“ aus zwei großen und verheerenden Weltkriegen entstanden ist. Aus diesem geschichtlichen Hintergrund hat sich eine naturwissenschaftlich orientierte Medizin entwickelt, die vor allem in ihren Möglichkeiten der Behandlung und Handhabung von medizinischen Akut- und Notfallsituationen äußert beeindruckend ist.

Krankheitssituationen außerhalb dieses Bereiches, in denen Linderung (Palliation) und Wiederherstellung (Rehabilitation) und nicht so sehr die Wiederherstellung (Kuration) im Vordergrund stehen, erhalten erst in jüngerer Vergangenheit und eher zögerlich wissenschaftliche Beachtung und medizinische Anerkennung. Mit der Veränderung des Krankheitspanoramas in Richtung chronischer Erkrankungen ist eine alleinige Akutmedizin im Sinne der Kuration jedoch naturgemäß überfordert. Hier stoßen die konventionellen Ansätze unweigerlich an Grenzen, wenn es nicht gelingt, Akutmedizin mit rehabilitativer und palliativer Medizin im Sinne der Gesundheitsförderung zu integrieren.

Chronische Erkrankungen begleiten einen Menschen über viele Jahre des Lebens, zuweilen über die gesamte Lebensspanne, immer wieder begleitet von Phasen akuter Verschlechterung oder anderen auftretenden Begleiterkrankungen. Hinzu kommen Veränderungen, die sich durch Alterungsprozesse einstellen und die aufgrund des demographischen Wandels zunehmend in den Fokus der Aufmerksamkeit treten. Eine Medizin, die ihre Behandlung ausschließlich auf die kurative Behandlung eines Menschen fokussiert – gleichgültig ob dies Akutmedizin, rehabilitative oder palliative Medizin ist – wird einem chronisch kranken Menschen nicht gerecht werden können. Hierzu bedarf es neuer und ergänzender Ansätze in der Forschung wie auch in der Praxis, die über das reine Krankheitsverständnis hinausgehen und Mechanismen und Bedingungen erforschen und adressieren, unter denen Gesundheit entsteht, bewahrt und auch wiederhergestellt werden kann.

Deshalb bedarf es neuer und innovativer Wege im Gesundheitswesen um Konzepte zur Bewältigung zu entwickeln und zugänglich zu machen. An dieser Stelle braucht es weniger technische Lösungen, als vielmehr eine andere Perspektive des Denkens, die es erlaubt, einen ergänzenden Blick auf diese Herausforderungen





zu gewinnen. Ein vielversprechender Ansatz ist hierbei die Verzahnung und Verknüpfung von Medizin, Pflege und dem wissenschaftlichen Feld der Gesundheitsförderung. Gemeinsam kann es gelingen, lebensstilrelevante Einflussgrößen chronischer Erkrankungen interdisziplinär und mit unbedingter Orientierung am jeweiligen Menschen zu behandeln, zu verhindern und wenigstens günstig zu beeinflussen (Röhrich et al. 2018).

Prävention ist auch bei bereits bestehenden Erkrankungen noch relevant

Für Patienten mit angeborenen Herzfehlern ist dies besonders relevant, da diese zunehmend von weiteren Folgeerkrankungen betroffen sind, da mit der gewonnenen Lebenszeit die Wahrscheinlichkeit für weitere Folgeerkrankungen steigen kann (Neidenbach et al. 2017). Die Hauptursache liegt darin, dass der Einfluss des jeweiligen Lebensstils über einen entsprechend längeren Zeitraum für die betroffene, besonders vulnerable Person wirksam wird. Je nach Lebensstil kann dies in günstiger und gesundheitsförderlicher Weise der Fall sein, so dass hier ein großes Potential für die Vermeidung und Linderung der ursprünglichen wie auch der Folgeerkrankungen liegen kann. Es ist jedoch auch möglich, dass der Lebensstil (Rauchen, Bewegungsmangel, ungünstige Ernährung, psychische Belastungen usw.) über die verlängerte Lebenszeit in erheblichem Ausmaß eine schädigende Wirkung entfaltet. Die Anfälligkeit des Menschen durch eine chronische Erkrankung kann sich im Verlauf einer verlängerten Lebenszeit in Verbindung mit einem schädlichen Lebensstil gegenseitig potenzieren.

Prävention hat allgemein das Ziel, den Eintritt und das Fortschreiten von Krank-

heit zu verhindern, indem entsprechende Risikofaktoren verringert werden. Es gibt verschiedene Arten der Prävention, die verdeutlichen, dass Prävention auch dann noch Sinn macht, wenn bereits eine Krankheit manifest geworden ist. In der Primärprävention wird der Entstehung von Krankheitsursachen und Risikofaktoren entgegengewirkt, während in der Sekundärprävention Früherkennung und die Vermeidung des Krankheitsintritts bei bereits bestehenden Risikofaktoren im Fokus stehen. Tertiärprävention umfasst Maßnahmen zur Verhinderung des Fortschreitens der Erkrankung und die Verhinderung zusätzlicher Folgeerkrankungen (Deutsche Gesellschaft für Nährstoffmedizin und Prävention 2018). So ist gerade bei Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern aufgrund der Wahrscheinlichkeit von Folgeerkrankungen eine gezielte Prävention angezeigt (Neidenbach et al. 2017).

In Deutschland existiert seit 2015 das Präventionsgesetz (PrävG), welches die Verankerung und Stärkung von Gesundheitsförderung und Prävention innerhalb staatlicher Strukturen wie auch im Gesundheitssystem zum Ziel hat. Kranken- und Pflegeversicherungen stellen hierfür ein jährliches Investitionsvolumen von ca. 500 Mio. Euro zur Verfügung. Damit sollen passende Angebote der Prävention und Gesundheitsförderung geschaffen werden, die Menschen in ihrer Lebenswelt erreichen, das heißt, an den Orten, an denen sie sich üblicherweise aufhalten (z. B. in der Freizeit, Arbeit, Wohnort). In Ergänzung dazu bezuschussen die gesetzlichen Krankenkassen über die Zentrale Prüfstelle für Prävention (ZPP) eine Vielfalt an Präventionskursen in den Bereichen Bewegung, Ernährung, Stressbewältigung und Umgang mit Suchtmittelkonsum, die individuell gewählt und besucht werden können.

Gesundheitsförderung als ergänzende Denkweise zur Medizin

Häufig wird im allgemeinen Sprachgebrauch unter Prävention und Gesundheitsförderung das gleiche verstanden. Auch wenn die Grenzen durchaus fließend sind, zielt Gesundheitsförderung nicht wie Prävention auf die Verringerung von Risikofaktoren, sondern vielmehr auf die Stärkung von Gesundheitsschutzfaktoren und Ressourcen und besitzt damit einen anderen, ergänzenden Blickwinkel und Herangehensweise. Darunter versteht man zum Beispiel auch die Frage danach, wie Gesundheit eigentlich entsteht und wodurch sie gefördert werden kann – auch bei bestehender Krankheit. Der Fachbegriff dafür heißt Salutogenese (salus = Gesundheit, genesis = Entstehung).

Gesundheitsförderung wird nach der Weltgesundheitsorganisation (1997) als Prozess verstanden, durch den ein Mensch mehr Kontrolle über die eigene Gesundheit erreicht und sie damit selbst zu beeinflussen weiß. Voraussetzung hierfür ist, dass ein Mensch mit seinem ganz individuellen Lebensentwurf Akzeptanz erfährt. Dieses Verständnis ist die Basis für Befähigung, Eigenverantwortung und Selbstbestimmung. Menschen werden in dieser Hinsicht als Experten ihrer Lebenswelt und damit auch ihrer Gesundheit betrachtet. Dies bringt mit sich, dass notwendige Kompetenzen und Fähigkeiten in einer partnerschaftlichen Weise, und damit eben gerade nicht autoritär oder bevormundend, gefördert werden.

Empowerment bezeichnet das Bemühen um Befähigung und Ermächtigung, vor allem im Zusammenhang mit dem eigenen Befinden, mit einer Erkrankung



und dem subjektiven Gesundsein. Im Zusammenhang mit Erkrankungen erleben Menschen vielfach Ohnmacht gegenüber Schmerzen, körperlichen Veränderungen einerseits und medizinischen Behandlungen, ärztlichen Einschätzungen oder Urteilen andererseits. Eine sehr wesentliche Herausforderung bei chronischen Erkrankungen besteht darin, sich aus der Ohnmacht zu emanzipieren und das eigene Leben wieder zurückzuerobern. Ein Medizinsystem, das von seiner Tradition her dazu neigt, den Menschen als reparaturbedürftiges Objekt zu behandeln, kann gerade bei chronischen Erkrankungen versäumen, die Subjektivität des Menschen vollumfänglich anzuerkennen. Diese Medizin scheidet nicht selten dadurch, dass sie den Menschen im Patienten aus dem Blick verliert. Empowerment in diesem Sinne bedeutet für die Seite des betroffenen Menschen, sich mit der Krankheit und dem eigenen Leben so zu befassen, dass sämtliche gesunden Anteile sowie der persönliche Lebensentwurf zu Tage treten dürfen auch im Angesicht der Krankheit. Für die Medizin bedeutet es, dass sie immer wieder den Menschen im Patienten aufspüren und legitimieren muss. Dies kann auch bedeuten, sich das Leben und die Gesundheit gewissermaßen wieder zurückzuerobern gegenüber einer Krankheit und vielleicht sogar gegenüber einem Gesundheitssystem, das sich auf eine bestimmte Art und Weise zu einem als Mensch und zu dieser Krankheit verhält, die einen eher zum Gegenstand werden lässt, welcher nur ordentlich repariert werden muss.

Überdies bezeichnet Gesundheitsförderung auch einen komplexen sozialen und politischen Prozess, der sich nicht nur der Verbesserung gesundheitlicher Lebensweisen, sondern auch gesellschaftlichen und systemischen Rahmenbedingungen verpflichtet fühlt.

Salutogenese – oder: wie entsteht eigentlich Gesundheit?!

Ein zentraler Bestandteil von Gesundheitsförderung ist das Konzept der Salutogenese nach dem israelischen Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1923 – 1994). Salutogenese widmet sich der Erforschung der Gesundheitsentstehung und betrachtet damit Prozesse und Einflussgrößen, die Gesundheit erhalten und fördern. Gesundheit und Krankheit werden hier als entgegengesetzte Pole verstanden, auf welchen man sich Zeit seines Lebens hin und her bewegt und wonach ein Mensch mal mehr und weniger gesund oder krank ist. Anders in der Medizin, wonach ein Mensch auf der Grundlage von diagnostischen Kriterien als entweder gesund oder krank eingestuft wird. Solange er lebt, immer auch gesunde Anteile in sich trägt und dabei nie nur krank oder nur gesund ist.

Diese Perspektive führt zu anderen Umgangsweisen mit der eigenen Gesundheit und Krankheit, was gerade auch für chronische Erkrankungen bedeutend ist und aus der Medizin und Prävention heraus alleine so nicht möglich wäre. Gesundheitsschutzfaktoren sind zum Beispiel: gute körperliche Konstitution, kognitive Fähigkeiten, psychische, zwischenmenschliche und soziokulturelle Ressourcen, intakte gesellschaftliche Strukturen und soziale Sicherheit (Franke 2012). Mit dem Blick auf Gesundheitsschutzfaktoren geraten demzufolge ganz andere Ansätze in den Vordergrund. Gesundheitsförderliches Denken berücksichtigt immer den ganzen Menschen und sein Umfeld.

Die Menge dieser Schutzfaktoren schließlich ist entscheidend, inwieweit man das Leben letztlich als sinnvoll, verstehbar und handhabbar erlebt – auch oder gerade in schwierigen Lebenssituationen und bei Krankheit. Je größer dieses Gefühl der

Kohärenz (Sinnhaftigkeit, Verstehbarkeit, Handhabbarkeit) ausgeprägt ist, desto leichter fällt es einem, das eigene Leben selbstbestimmt und selbstverantwortlich zu meistern und sich immer weitere Möglichkeiten für die Förderung von Gesundheit zu erschließen (Bengel et al. 2009; Franke 2012).

Gesundheit bedarf einer Herangehensweise, die Krankheit als eine Frage versteht

Gesundheitsförderung führt dazu, dass Menschen Ressourcen und Bewältigungsmöglichkeiten verwirklichen können. Patienten treten dann im Verständnis ihrer Erkrankung auch als Subjekt in Erscheinung, das heißt, dass es beispielsweise nicht nur „das Herz“ ist, das Schwierigkeiten bereitet oder „der Rücken“ der schmerzt, sondern „ich“ als ganzer Mensch bin es, um den es hier geht – und um den es auch im Rahmen medizinischer Behandlung gehen sollte, was aber allzu leicht in den Hintergrund gerät, gerade mit einer hochspezialisierten Medizin. Auf diese Weise allerdings wird es viel wahrscheinlicher, die eigene Lebensweise und den Lebensstil (Ernährung, Bewegung, Stressbewältigungs- und Entspannungsstrategien, u. a.) anzusprechen und darüber nachzudenken, an welchen Stellen das Potential für eine Besserung der eigenen Situation besonders leicht fällt oder vielleicht besonders vielversprechend ist.

Interessant ist dabei vor allem, dass eine Veränderung des Lebensstils einer herkömmlichen Behandlung mit Tabletten u. ä. überlegen sein kann. Dies wird zum Beispiel bei der Behandlung von Bluthochdruck deutlich (Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung & Deutsche Hochdruckliga 2014). Und obwohl dies eine Tatsache ist – und

dies noch für einige weitere Krankheitsbilder zutrifft, wird das Potential der Beeinflussung des Lebensstils innerhalb der medizinischen Versorgungsstrukturen im Augenblick bedauerlicherweise kaum genutzt. Tabletten beispielsweise lassen sich natürlich einerseits leichter verschreiben und erschweren andererseits, sich für das eigene Leben und Gesundheit engagieren und „verantworten“ zu müssen. Verantworten meint hier nicht, sich die Verantwortung für das Krankwerden zuschreiben zu müssen, sondern ganz im Gegenteil, das Verständnis, eine chronische Erkrankung als eine Frage oder einen Impuls des Lebens zu verstehen, auf welchen man diesem gewissermaßen zu antworten versucht. Dies unterscheidet sich von der üblichen Umgangsweise mit Krankheit, die vor allem durch schnelles Reparaturdenken geprägt ist und einen Impuls eher wegmachen möchte oder gewissermaßen die Intensität der Frage leiser zu stellen. Für die eigene Gesundheit viel förderlicher hingegen ist es, Krankheit als etwas zu verstehen, wozu man eine veränderte Haltung entwickeln, mitunter sogar das Leben neu ausrichten muss, wodurch eine neue, vielleicht sogar umfänglichere Gesundheit entstehen kann. Sobald Krankheit nicht mehr allein als mechanistisch fassbares Problem, welches beispielsweise der medikamentösen Einstellung oder operativen Reparatur und des Krankheitsmanagements bedarf, verstanden wird, sondern auch als eine Herausforderung, die Veränderung verlangt und zu der man sich als Mensch verhalten muss, sozusagen eine bestimm-

mende Haltung einnehmen muss, wäre die Krankheit in das eigene Leben zu integrieren. Die Krankheit kann damit auch Anlass werden für Veränderung, Entwicklung, Integration bis hin zur Transformation im Verständnis von posttraumatischem Wachstum. Der Lebensstil, also die Art, sein Leben zu leben, gerät damit auf eine tiefere und nachhaltigere Weise in den Blick. Dies lässt sehr viel weitreichendere Bewältigungsmöglichkeiten in Erscheinung treten und schafft Befähigung, Eigenverantwortung und Selbstbestimmung im Umgang mit der eigenen Gesundheit und vor allem mit dem Leben.

Eine solche Perspektive kann jeder Mensch für sich selbst einnehmen. Dennoch ist es entscheidend, dass eine entsprechende Herangehensweise im Umgang mit kranken Menschen auch im Rahmen des Gesundheitssystems wahrscheinlicher wird. Die Krankheit selbst und Diagnose würden dabei keinesfalls an Bedeutsamkeit verlieren, allerdings dürften sie auch nicht alleine zur Frage der Therapiegestaltung herangezogen werden. Ärztliches Handeln ebenso wie das Handeln von multiprofessionellen Teams bedürfte weiterer Qualifikation und Kompetenzen, die dazu befähigen, einen Gesundheitsförderungsprozess zu begünstigen sowie die individuellen Veränderungsprozesse verstehen und begleiten zu können. In diesen Fragen kann Gesundheitsförderung auf wissenschaftlicher und praktischer Ebene Anregung für die Medizin sein.

Literatur:

- Bengel, Jürgen; Strittmatter, Regine; Willmann, Hildegard (2009): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert; eine Expertise. Unter Mitarbeit von Aharon Antonovskij. Erw. Neuaufg. Köln: BZgA (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, 6). Online verfügbar unter <http://www.bzga.de/infomaterialien/forschung-und-praxis-der-gesundheitsfoerderung/band-06-was-erhaelt-menschen-gesund-antonovskys-modell-der-salutogenese/?uid=73b3d0d3bacf00d680c541859efb46f3>.
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung & Deutsche Hochdruckliga (2014): Leitlinien für das Management der arteriellen Hypertonie. 1. Aufl. Grünwald, Kr München: Börm Bruckmeier (Pocket-Leitlinien).
- Deutsche Gesellschaft für Nährstoffmedizin und Prävention (Hg.) (2018): Definition der Präventionsmedizin. Online verfügbar unter <https://www.dgpn.de/wir-ueber-uns/definition-der-praeventionsmedizin.html>, zuletzt geprüft am 26.11.2018.
- Franke, Alexa (2012): Modelle von Gesundheit und Krankheit. 3., überarb. Aufl. Bern: Huber.
- Kyu, Hmwe Hmwe; Abate, Degu; Abate, Kalkidan Hassen; Abay, Solomon M.; Abbafati, Cristiana; Abbasi, Nooshin et al. (2018): Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. In: The Lancet 392 (10159), S. 1859–1922. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)32335-3.
- Neidenbach, Rhoia; Nagdyman, Nicole; Oberhoffer, Renate; Kaemmerer, Harald (2017): Angeborene Herzfehler im Langzeitverlauf. Lebenslange Betreuung der Patienten. In: Pädiatrie (29 (6)), S. 28–31.
- Röhrich, Christina; Kraft, Jana; Nagel, Andreas; Kohls, Niko (2018): Salutogenese gemeinsam und interdisziplinär weiterdenken. Erfahrungen aus und mit dem Studiengang Integrative Gesundheitsförderung Coburg. In: Der Mensch (56), S. 41–45.
- Weltgesundheitsorganisation (Hg.) (1997): Die Jakarta Erklärung zur Gesundheitsförderung für das 21. Jahrhundert.

Kathrin Borsutzky
& Ina Schneider


Sozialrechtliche
Beratungsstelle
für Menschen mit angeborenem Herzfehler

SOZIALRECHTLICHE BERATUNGSSTELLE

38102 Braunschweig * Husarenstr. 70

Telefon: 0531-2206612

E-Mail: AHF-Beratung@email.de

Information, Beratung und lebensnahe Hilfe
für Menschen mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien



Spaß an Bewegung und Sport

Kinder und Jugendliche mit chronischen Herzerkrankungen und angeborenen Herzfehlern

F. Wippermann, N. Stöcker, C. Sitzberger, R. Oberhoffer

Körperliche Bewegung und Sport spielen eine bedeutende Rolle im Rahmen der kindlichen Entwicklung. Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen wie einem angeborenen Herzfehler (AHF) ist Bewegung jedoch nicht selbstverständlich, obwohl die positiven Auswirkungen regelmäßiger Bewegung unumstritten sind.

zu absolvierende Schrittzahl 12.000/Tag betragen (5).

Im Hinblick auf Bewegungs- und Sportempfehlungen nehmen Kinder und Jugendliche mit einem AHF sicher eine Sonderrolle ein. Prinzipiell erscheint ein individuelles Training positiv und förderungsbedürftig und ein grundsätzliches Sportverbot nur in Ausnahmefällen not-

grunderkrankung, stattgehabte Operationen und das Vorhandensein hämodynamisch relevanter Restbefunde die körperliche Leistungsfähigkeit beeinflussen und einschränken können (13).

Unabhängig vom individuellen Leistungsniveau sollten Kinder und Jugendliche mit einem AHF eine sportmedizinische Untersuchung erhalten. Im Rahmen dieser wird die körperliche Leistungsfähigkeit des Kindes untersucht und eine individuelle Bewegungs- und Sportempfehlung formuliert (14,15).



Folgende Fragen gilt es zu beantworten:

- Welche Grunderkrankung liegt vor? Stattgehabte Operationen? Gibt es hämodynamisch relevante Rest- und Folgezustände?
- Wie ist die Funktion des Herzens?
- Hat sich die Funktion verändert, gar verschlechtert?
- Gibt es Begleiterkrankungen, die die Patienten im Sport einschränken könnten?
- Wie ist die körperliche Leistungsfähigkeit des Betroffenen? (16)

Ein Mangel an Bewegung begünstigt u.a. die Entwicklung von Übergewicht und Adipositas und schließlich Folgeerkrankungen wie Diabetes mellitus oder kardiovaskuläre Erkrankungen. So ist beispielsweise mit Zunahme des Body-Mass-Index (BMI), der Aufschluss darüber gibt, ob Normalgewicht, Unter- oder Übergewicht besteht, die Entstehung von Bluthochdruck assoziiert (1,2,3).

National und international nehmen Zeiten körperlicher Bewegung ab. Diesem Trend versucht die World Health Organization (WHO) mit speziellen Bewegungsempfehlungen für Kinder wie Erwachsene entgegenzuwirken.

Kinder und Jugendliche sollten sich pro Tag mindestens 60 Minuten moderat bis intensiv körperlich betätigen (4). Ein Expertenkonsens aus dem Jahr 2013 enthält erweiterte Empfehlungen: Die Aktivitätsdauer sollte 90 min/Tag bzw. die

wendig (6). Allerdings werden diese Kinder durch Eltern, Erzieher und Lehrer häufig besonders „beschützt“ und sogar vom Sportunterricht befreit, um eine vermeintliche Überbelastung zu vermeiden (7-9).

Sportliche Aktivität kann unterschiedlich intensiv ausgeübt werden und beinhaltet verschiedene Belastungsformen. Grundsätzlich werden Freizeit-, Leistungs- und Rehabilitationssport unterschieden (10).

Bei Vorliegen eines Herzfehlers empfiehlt es sich, eher dynamische Sportarten auszuwählen: das Herzzeitvolumen steigt durch einen Anstieg der Herzfrequenz an, der periphere Gefäßwiderstand sinkt und vor allem der systolische Blutdruck steigt. Bei vorwiegend statischer Arbeit hingegen treten starke Anstiege von systolischem und diastolischem Blutdruck auf, die zu einer Druckbelastung der linken Herzkammer führen (11, 12).

Nicht immer einfach ist die Definition von Belastungsgrenzen, da die jeweilige

Im Rahmen der sportmedizinischen Untersuchung werden in einer ausführlichen Anamnese Grunderkrankung, Operationen/Interventionen, Medikamentenbedarf (z.B. Antikoagulation = Gerinnungshemmer) und Begleiterkrankungen abgefragt. Die körperliche Untersuchung erfasst u.a. Körpergewicht und -größe, Blutdruckwerte, den körperlichen Untersuchungsbefund unter besonderer Berücksichtigung kardiopulmonaler Aspekte sowie den orthopädischen und sportmotorischen Status. Zudem wird nach Entwicklungsverzögerungen gesucht, um entsprechend reagieren zu können (Änderung der Therapie etc.) (13-15,17-22).

Die Durchführung eines Ruhe-EKGs ist notwendig, um Herzrhythmusstörungen

oder Belastungen der Herzkammern zu erfassen. In der Echokardiographie werden hinsichtlich der Fragestellung nach Sporttauglichkeit die Strukturen des Herzens, Restdefekte sowie Herzmuskel-Funktion und Hämodynamik beurteilt (13, 23). Wenn notwendig, können Belastungsuntersuchungen oder andere Verfahren (Röntgen, MRT, CT etc.) helfen, das klinische Bild abzurunden.

Nach Vorliegen aller Befunde können dann Empfehlungen zu geeigneten Sportarten und Intensitäten der Ausübung gegeben werden (13, 23). Eine Möglichkeit für Kinder und Jugendliche mit AHF, in einem beaufsichtigten Umfeld Sport zu treiben, geben spezielle Sport- und Bewegungsprogramme wie Herzsportgruppen (24) oder kidsTUMove (25) dar.

Für Erwachsene mit AHF gelten prinzipiell gleiche Vorgehensweisen. Spezielle Sport- und Bewegungsprogramme, die auf den jeweiligen Herzfehler und den individuellen Behandlungs- und Gesundheitszustand ausgerichtet sind, müssen vielerorts allerdings erst noch entwickelt werden.

Spezielle Sport- und Bewegungsprogramme für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler

Integrative Sportprogramme für Kinder und Jugendliche mit AHF zielen darauf ab, ihnen eine Möglichkeit zu eröffnen, sich in einem geschützten Rahmen zu bewegen, ihre körperliche Leistungs-

fähigkeit einschätzen zu lernen und motorische Grundfertigkeiten wie Beweglichkeit, Koordination-, Ausdauer- und Kraftfähigkeiten im Rahmen spielerisch orientierter Bewegungseinheiten zu verbessern. Muskuläre Dysbalancen können ausgeglichen, Haltung und Körperwahrnehmung geschult werden.

Da die Patienten die sportliche Aktivität in der Gruppe ausüben, wird das Selbstbewusstsein gestärkt und gleichzeitig können emotionale und soziale Probleme gemildert werden. Eine kleinere Gruppengröße und Betreuung durch mehrere Übungsleiter ermöglichen eine individuelle und gezielte Förderung.

Ziel integrativer Sportgruppen ist, die Kinder und ihre Eltern im Alltag zu stärken, sie auf ein bewegtes Leben in Schullalltag und Sportverein vorzubereiten (26). Die Freude an Bewegung steht dabei stets im Vordergrund.

Ein Beispiel für ein solches, integratives Sportprogramm ist „kidsTUMove“ (TU München), das 2007 gegründet wurde (25). Das Projekt besteht aus mehreren Bausteinen, die ein nachhaltiges, langfristiges und mehrstufiges Konzept darstellen, um Kinder und ihre Familien einen Teil ihres Lebens zu begleiten.

Hauptziele der kidsTUMove-Bewegungs-Angebote sind:

1. Steigerung der körperlichen Aktivität, Vermittlung von Spaß an Bewegung und Sport
2. Alltagsgerechte Ernährung in spielerischer Theorie und Praxis
3. Stärkung des individuellen Selbstbewusstseins und Selbstwertgefühls

Ein regelmäßiges, wöchentliches Sportprogramm (kidsTUMove – Integratives Bewegungskonzept Move It) bietet den Kindern die Möglichkeit, sich unter der Leitung speziell qualifizierter Übungsleiter in einem geschützten Umfeld gemäß ihres Entwicklungsstandes zu bewegen und sportlich zu betätigen. Die wöchentlichen Sportstunden beinhalten neben der Förderung der Herz-Kreislauf-Funktion auch Übungen und Spielformen zur Verbesserung von Kraft, Beweglichkeit und Koordination. Beispielsweise erlernen sie in einer speziellen Klettergruppe grundlegende Kletter- und Sicherungstechniken und erleben die Trendsportart „Klettern“. Dabei werden eigene Grenzen

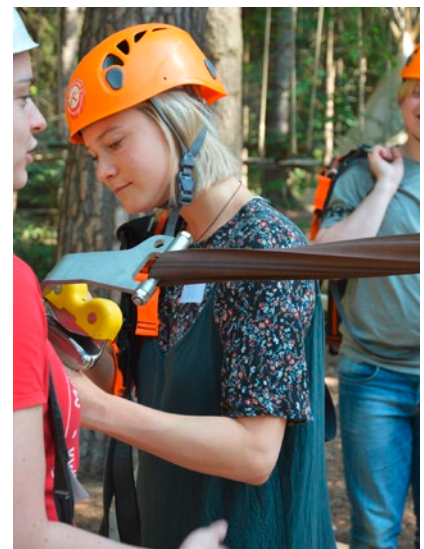
ausgetestet und neue Höhen erklommen. Letztlich wird das Selbstbewusstsein aufgebaut und soziale Kompetenzen werden erworben.

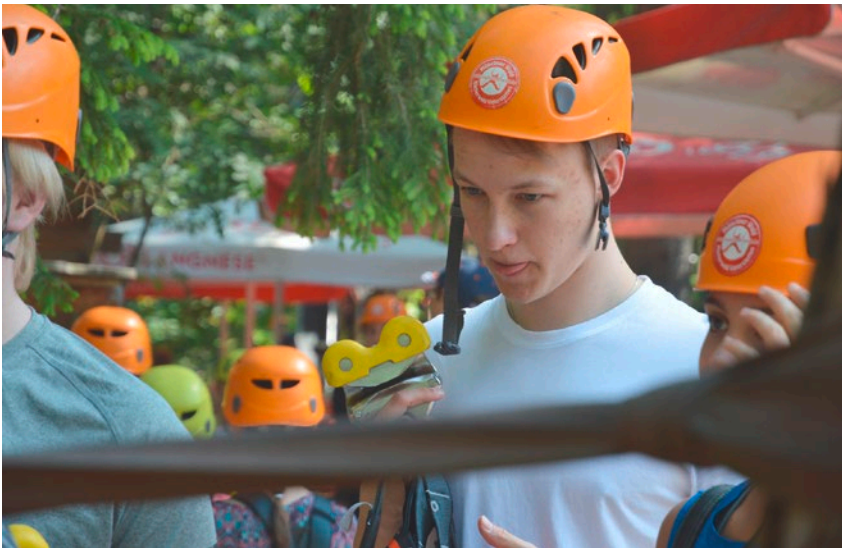
Darüber hinaus werden Wochenendfreizeiten und im Sommer und Winter (in Kooperation mit dem Verein Kinderherz aus Südtirol) (27) Feriencamps angeboten, in denen Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen (u.a. angeborenen Herzerkrankungen) unter Aufsicht von Ärzten, Psychologen, Ernährungs- und Sportwissenschaftlern Freude an Bewegung und gesunder Ernährung vermittelt bekommen und ihre individuelle Leistungsfähigkeit und Belastungsgrenzen austesten können. Gesundheitsrelevante Themen werden altersentsprechend aufgegriffen und umgesetzt.

Im Rahmen dieser Projekte erhofft man sich, durch eine längerfristige Begleitung der Kinder während ihrer (physischen und psychischen) Entwicklung, eine dauerhafte Gesundheitsförderung zu erreichen.

Fazit

Kinder und Jugendliche, auch jene mit chronischen Erkrankungen, profitieren in ihrer Entwicklung von sportlicher Bewegung. Nach ausführlicher sportmedizinischer Untersuchung und Ermittlung der individuellen Risiken und körperlichen Leistungsfähigkeit sollten Kinder und Jugendliche mit AHF darin bestärkt werden, körperlich aktiv zu sein und Sport auszuüben. Eine Möglichkeit bieten Sportangebote im Rahmen von Kinderherzsportgruppen, die die individuelle Belastbarkeit berücksichtigen und v.a.





Freude an Bewegung vermitteln können. Für Erwachsene mit AHF müssen spezielle Sport- und Bewegungsprogramme, die auf den jeweiligen Herzfehler und den individuellen Behandlungs- und Gesundheitszustand ausgerichtet sind, vielerorts noch entwickelt werden.

*Autoren
F. Wippermann, N. Stöcker,
C. Sitzberger, R. Oberhoffer
Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie
Uptown München-Campus D
Georg-Brauchle-Ring 60/62,
80992 München*

Literatur:

- Graf C, Dordel S, Koch B, Predel HG. Bewegungsmangel und Übergewicht bei Kindern und Jugendlichen. Dtsch Zeitschrift Sportmed, 2006(9), 220-225.
- Juonala M, Magnussen CG, Berenson GS, Venn A, Viikari JS, Dwyer T, Raitakari OT. Screening for Sudden Cardiac Death in the Young. Report from a Haert, Lung and Blood Institute Working Group. Circulation 2011;123 (17), 1911-1918.
- Kavey RE W, Daniels SR, Flynn JT (2010): Management of High Blood Pressure in Children and Adolescents. CardiolClin 28, 597-607.
- WHO. Physical activity and young people. https://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_young_people/en/.
- Graf C, Beneke R, Bloch W, Bucksch J, Dordel S, Eiser S, Ferrari N, Koch B, Krug S, Lawrenz W, Manz K, Naul R, Oberhoffer R, Quilling E, Schulz H, Stemper T, Stibbe G, Tobarski W, Völker K, Woll A. Vorschläge zur Förderung der körperlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ein Expertenkonsens. Monatsschrift Kinderheilkd 2013;161, 439-446.
- Duppen N, Takken T, Hopman MT, ten Harkel AD, Dulfer K, Utens EM, et al. Systematic review of the effects of physical exercise training programmes in children and young adults with congenital heart disease. Int J Cardiol. 2013;168(3):1779-87.
- Siaplaouras J AC, Apitz C. Sport mit angeborenem Herzfehler – Wo stehen wir 2017? Swiss Sports & Exercise Medicine. 2017;65(3):60 -64.
- Hills AP, King NA, Armstrong TP. The contribution of physical activity and sedentary behaviours to the growth and development of children and adolescents: implications for overweight and obesity. Sports Med. 2007;37(6):533-545.
- Dordel SB-W, B; Lawrenz, W; Leurs, S; Rost, R; Schickendantz, S; Sticker, E. Zur Wirksamkeit motorischer Förderung von Kindern mit (teil-)korrigierten angeborenen Herzfehlern. Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin. 1999;50(2): 41 - 46.
- Raschka C, Nitsche L: Praktische Sportmedizin. Hünefeld, Dreieich: Thieme; 2016.
- Dickhuth HH, Mayer F, Röcker K, Berg A. Sportmedizin für Ärzte. Lehrbuch auf der Grundlage des Weiterbildungssystems der Deutschen Gesellschaft für Sportmedizin und Prävention (DGSP). Köln: Deutscher Ärzteverlag; 2010.
- Mitchell JH, Haskell WL, Raven PB. Classification of sports. J Am Coll Cardiol. 1994;24(4):864-6.
- Hager A, Bjarnason-Wehrens B, Oberhoffer R et al. Leitlinie Pädiatrische Kardiologie. Sport bei angeborenen Herzerkrankungen. Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/LL%20Sport_20150504.pdf.
- Förster H, Hebestreit H. Sport und Sporttauglichkeitsuntersuchung. In: Hebestreit H, Ferrari R, Meyer-Holz J, Lawrenz W, Jüngst BK. Kinder- und Jugendsportmedizin. Stuttgart: Thieme; 2002: 56-72.
- Löllgen H, Leyk D, Hansel J. Sportärztliche Vorsorgeuntersuchung im Breiten- und Freizeitsport: Internistisch-kardiologische Aspekte. Dtsch Z Sportmed. 2010;107:742-749.
- Wippermann F, Goeder D, Oberhoffer R (2019): Sport für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler. Pädiatrie. Im Druck.
- DFL Deutsche Fußball Liga GmbH. Sportmedizinischer Untersuchungsbogen für Spieler der A- und B-Juniorenbundesliga. 07/2013. http://www.vbg.de/SharedDocs/Medien-Center/DE/Faltblatt/Branchen/Sport/Sportmedizinischer_Untersuchungsbogen_Fussball_A_und_B_Junioren_Bundesliga.pdf?__blob=publicationFile&v=6.
- Deutsche Gesellschaft für Sportmedizin und Prävention (DGSP). S1-Leitlinie. Vorsorgeuntersuchung im Sport. 2007. <https://www.dgsp.de/seite/278046/antragsformular.html>
- Gesellschaft für Pädiatrische Sportmedizin (GPS). Sportmedizinischer Untersuchungsbogen für Kinder und Jugendliche. <https://www.kindersportmedizin.org/download>.
- Rosenhagen A, Vogt L, Banzer W. Sportmedizinische Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen. Monatsschrift Kinderheilkd. 2008;156:14-22.
- Schober PH, Windhaber J et al. Sport- und Wettkampftauglichkeitsuntersuchungen im Kindes- und Jugendalter. Monatsschrift Kinderheilkd. 2014; 162:207-214.
- Wippermann F, Oberhoffer R. Sporttauglichkeitsuntersuchungen im Kindes- und Jugendalter – kardiologische Aspekte. pädiatrische praxis. 2016; 84:581-591.
- Wippermann F, Oberhoffer R, Hager A. Sport bei angeborenen Herzerkrankungen. Klin Padiatr. 2017(229): 21-26.
- Herzkind. Kinderherzsportgruppen. <http://herzkind.de/ansprechpartner/kinderherzsportgruppen.html>.
- kidSTUMove. <https://www.sg.tum.de/kidstumove/startseite/>
- Stöcker NS. kidSTUMove: Hintergründe und Ausblicke für gesundes Bewegungsverhalten bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern. Diss 2017. <https://mediatum.ub.tum.de/doc/1306571/document.pdf>
- Kinderherz. Verein für herzkranken Kinder. <https://www.kinderherz.it/>

Übergewicht und Adipositas: Eine besondere Herausforderung bei Patienten mit angeborenem Herzfehler

Caroline Andonian, Sabina Biber, Jürgen Beckmann, Gert Bischoff, Rhoia Neidenbach, Sebastian Freiling, Harald Kaemmerer, Antonia Steinhard



Quelle:
https://www.google.de/search?q=herzkrankheit+%C3%BCbergewicht&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKewiFxaSfjlniAhW-xMQBHbjABfMQ_AUIDigB&biw=1800&bih=1026#imgrc=xTgE-wq96rQgyM

Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) können heute dank technischer und medizinischer Fortschritte ein hohes Lebensalter erreichen. Allerdings muss gerade diese Patientengruppe in besonderem Maße auf ihre Gesunderhaltung achten. Umso verwunderlicher erscheinen kürzlich veröffentlichte Studien, die genau das Gegenteil belegen.

im Mutterleib durch die mütterlichen Ernährungsgewohnheiten geprägt werden, bleibt das Ernährungsverhalten nach der Geburt ein Leben lang kulturellen und/oder familiären Einflüssen unterworfen. Eine Adipositas muss deshalb immer vor dem Hintergrund eines biopsychosozialen Geschehens beurteilt werden (Abb. 1).

Helikopter-Mütter: Was Liebe, Erziehung und Adipositas miteinander zu tun haben

Häufig neigen Mütter von Kindern mit AHF dazu, ihr Kind durch einen überfürsorglichen Erziehungsstil in einem unverhältnismäßigen Ausmaß zu kontrollieren. Mit dem Begriff „Helikopter-Mütter“ sind jene Mütter gemeint, die ständig über ihren Kindern schweben, um sie vor auf-tretenden Gefahren zu schützen. Diese Kinder werden in der Regel nicht nur überfüttert, sondern auch daran gehindert, sich ausreichend zu bewegen. Dies geschieht in der Regel mit der lobenswerten Absicht auf eine schnelle, altersgemäße Entwicklung des oft untergewichtigen Säuglings.

Die Verhaltensweise kann aber auch damit begründet sein, ein schlechtes Gewissen kompensieren zu wollen, weil sich

Eine alarmierend hohe Anzahl von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) hegt eine ungesunde Lebensweise, die von Bewegungsarmut und schlechter Ernährung geprägt ist.

Aufgrund der bestehenden Vorerkrankung haben Übergewicht und Adipositas in dieser Patientengruppe besonders gravierende Konsequenzen für die Herzgesundheit.

Adipositas ist die Folge eines komplexen Zusammenspiels aus genetischen und umweltbedingten Faktoren. Während der kindliche Stoffwechsel und später die Bevorzugung von Nahrungsmitteln bereits

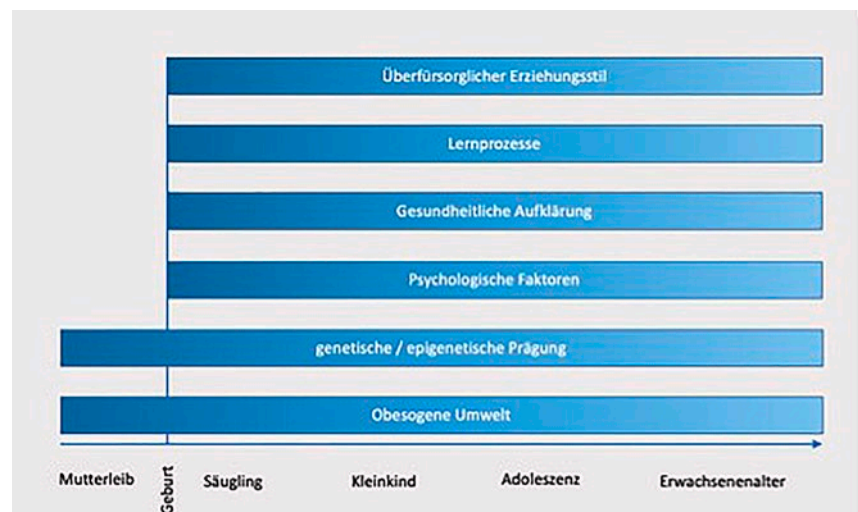


Abbildung 1: Einflussfaktoren auf die Entwicklung von Adipositas bei EmaH

die Mutter an der Erkrankung des Kindes schuldig fühlt. Oder aber das Füttern des Kindes wird zum Ersatz für falsch verstandene Liebe und Fürsorge. Was auch immer der Grund ist, übertriebene mütterliche Fürsorge durch Überfüttern und eingeschränkte Bewegung erhöht die Wahrscheinlichkeit von Übergewicht bei Kindern mit AHF.

Die Seele hungert, der Körper frisst. Wie die Psyche dick machen kann.

Überbehütung und Kontrolle können auch dazu führen, dass Kinder mit AHF nicht auf ihre eigenen Fähigkeiten vertrauen und es ihnen an Selbstvertrauen mangelt. Diese Kinder werden in der Regel unselbstständig, haben eine geringe Frustrationstoleranz und Probleme, mit ihren Impulsen und Emotionen umzugehen. Im Erwachsenenalter erkranken sie nicht selten an daraus resultierenden psychischen Störungen.

Frustressen und Bewegungsarmut können zwar im Rahmen der Affektregulation kurze Erleichterung verschaffen, manifestieren sich aber langfristig in Übergewicht und verstärken ein negatives Selbstbild. Chronischer Stress, dem ein Patient mit AHF ausgesetzt ist, ist ein weiterer psychischer Risikofaktor, der zu einer hochkalorischen Ernährungsweise verleitet. Außerdem wird die Fettverbrennung durch die hohe Ausschüttung von Cortisol gebremst. In Verbindung mit Bewegungsarmut kommt es in der Folge zu Fetteinlagerungen, wobei insbesondere Viszeralfett, das Fett in der freien Bauchhöhle, das Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen erhöht. Früherkennung, Aufklärung und Therapieangebote sind daher wichtige Maßnahmen, um seelischen Verstimmungen und einem ungünstigen Gesundheitsverhalten vorzubeugen.

Geschmack ist gelernt.

Kurzum: Kinder essen wie ihre Eltern. Die Theorie des sozialen Lernens spielt eine Schlüsselrolle in der Entstehung von Adipositas bei Patienten mit AHF. Kinder brauchen Vorbilder: sie lernen von ihren Eltern und kopieren deren Verhalten. Besonders die Mütter bestimmen in ihrer Funktion als erste Bezugsperson

maßgeblich spätere Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen ihrer Kinder. Deshalb tragen Mütter in ihrem Vorbildverhalten eine große Verantwortung gegenüber ihren Kindern, die einen AHF haben.

Da Übergewicht in der Schwangerschaft das Risiko erhöht, dass das Kind einen AHF haben wird, gilt es, dieser Verantwortung noch vor Eintritt einer möglichen Schwangerschaft nachzukommen und Gewicht zu reduzieren. In der Präventionsarbeit ist es deshalb wichtig, Frauen im gebärfähigen Alter sowie alle Mütter zu erreichen, um die Gesundheit des ungeborenen Babys nicht zu gefährden und ein schon herzkrankes Kind nicht noch weiter zu belasten.

Wissen macht schlank.

Das Wissen um Ernährung und Bewegung ist essentieller Bestandteil der Verantwortung eines jeden Menschen, der es sich zur Aufgabe macht, für seine eigene Gesundheit zu sorgen. Dennoch belegen Studien, dass nur eine Minderheit von Patienten mit AHF über gesunde Ernährung und ein angemessenes Bewegungsverhalten Bescheid weiß. Nur etwa 60 % der Kardiologen machen es sich zur Aufgabe, ihre Patienten umfassend über Gewichtsmanagement, Ernährung oder Bewegung aufzuklären.

Zudem bestehen erhebliche Wissenslücken bei Eltern hinsichtlich der negativen Auswirkungen falscher Ernährung und mangelnder Bewegung auf die Herzerkrankung ihrer Kinder. Zeitmangel, das Fehlen einer fundierten Ausbildung in Ernährungsmedizin und nicht zuletzt ein klar abgestecktes Aufgabengebiet

des Kardiologen sind bislang noch Stolpersteine in der Umsetzung einer konsequenten Aufklärungsarbeit zum Thema Übergewicht bei AHF.

Schwere Zeiten: Wie unsere Umwelt die Ernährung beeinflusst.

Ein Land, in dem Milch und Honig fließen – die allzeit verfügbare Nahrung war einst ein Traum, kann aber in der heutigen Zivilisationsgesellschaft zum Fluch werden. Mit zunehmendem Alter spielen Schlüsselfaktoren wie die Lebensmittelverarbeitung, Lebensmittelverteilung und das Preisgefälle der Produkte eine wichtige Rolle bei der Wahl von Nahrungsmitteln. Menschen nehmen immer häufiger energiereiche Kost zu sich. Dieser Wandel, gekoppelt mit mangelnder Bewegung, also reduziertem Energieverbrauch, in einer künstlichen, virtuellen Umwelt, führt zu einer positiven Energiebilanz. Die Energieaufnahme überschreitet dauerhaft den Energieverbrauch und es kommt zu Übergewicht und Adipositas. Umweltfaktoren, wie Fast Food, „Buy-One-Get-One-free“ Angebote, Supersizing oder Produktplatzierungen bestimmen unser Ernährungs- und Bewegungsverhalten und werden unter dem Begriff der sogenannten „obesogenen Umwelt“ zusammengefasst. Patienten mit AHF sind von den gesundheitlichen Konsequenzen dieser Umwelt ungleich härter betroffen als die gesunde Normalbevölkerung.

Gene als „Dickmacher“? Die (epi)genetische Prägung.

Der Volksmund sagt schon lange, die Gene seien schuld am Übergewicht. Der neue Forschungszweig der Nutrigenetik



Quelle: fotolia

untersucht, welchen Einfluss das Erbgut tatsächlich hat und wie daraus individuelle Ernährungsempfehlungen abgeleitet werden können. Dabei steht die Frage im Vordergrund, wie Ernährung und Gene interagieren und den menschlichen Stoffwechsel prägen.

Obwohl sich Menschen zu fast 99,7 % genetisch gleichen, funktioniert jeder Organismus anders. Dafür sind jene 0,3 % verantwortlich, die neben äußeren Erscheinungsmerkmalen auch Stoffwechselforgänge bestimmen.

Auf der Suche nach „Risikogenen“ konnte die genomische Grundlagenforschung in den letzten Jahren deutliche Fortschritte verzeichnen. Demnach wurden spezielle Genvarianten identifiziert (FTO, MC4), die eine mögliche Rolle in der Regulierung des Appetit- und Sättigungsgefühls und der Entstehung einer Adipositas spielen. Neue Studien belegen nun, dass Umwelteinflüsse aller Art zu entscheidenden Veränderungen in der Aktivität der Gene (Epigenom) führen können.

Unser Lebensstil verändert zwar nicht die DNA an sich, aber ihre Wirkweise. Es ist anzunehmen, dass sich derartige epigenetische Veränderungen auch auf nachfolgende Generationen auswirken.

Das Zusammenwirken von Lebensstil, Genetik und Adipositas ist derzeit noch bruchstückhaft untersucht worden. Die aktuelle Befundlage betont jedoch die Wichtigkeit eines gesunden Lebens- und Ernährungsstils unter Berücksichtigung sämtlicher oben gelisteter Einflussfaktoren, um zusätzliche kardiovaskuläre Risikofaktoren bei AHF Patienten zu reduzieren.

Du bist, was du isst. – Der Darm als Spiegel der Herzgesundheit.

Die Gesundheit sitzt im Darm – das bemerkte schon Hippokrates. Der menschliche Darm ist von unzähligen Mikroorganismen besiedelt, die in ihrer Gesamtheit als Mikrobiom bezeichnet werden. Diese Mitbewohner spielen eine entscheidende Rolle in der Nahrungsverwertung und der Immunabwehr. Die konkreten Zusammenhänge zwischen dem Mikrobiom und der Herzgesundheit sind jedoch noch unklar.

Die Forschung in diesem Bereich steht noch am Anfang, aber sie boomt. Fest steht, dass das, was wir essen, zu wichti-



Quelle: fotolia

gen Veränderungen in der Zusammensetzung des Mikrobioms führt.

Erste Studienergebnisse deuten darauf hin, dass diese Veränderungen das kardiovaskuläre Risiko maßgeblich beeinflussen können. So setzen Darmbakterien bei der Verarbeitung von Fleisch, Eiern und Milchprodukten ein Abbauprodukt namens TMAO frei, welches möglicherweise mit einem erhöhten Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen bis hin zu frühzeitigem Tod einhergeht und als neuer, potenziell modifizierbarer, kardiovaskulärer Risiko- und Prognosemarker bei atherosklerotischen Gefäßerkrankungen angesehen wird.

Dementsprechend könnte eine überwiegend vegetarische Ernährungsform zunehmend wichtig werden, da sie mit einem nachweislich niedrigeren TMAO Spiegel im Blut einhergeht als dies beim Konsum tierischer Produkte der Fall ist. Die Datenlage ist derzeit allerdings noch unzureichend, um allgemeingültige Schlussfolgerungen für die Ernährung bei EmaH zu ziehen.

Schlussendlich unterliegen, wie gesunde Menschen, auch jene mit AHF den Einflüssen eines modernen Lebensstils. Übergewicht und das damit verbundene Risiko für Diabetes und Herz-Kreislauferkrankungen sind mittlerweile zu einer Geißel des 21. Jahrhunderts geworden. Herzpatienten sind aufgrund ihrer Vorerkrankung in besonderem Maße davon betroffen, da Übergewicht in dieser Patientengruppe schwerwiegende kardiovaskuläre Folgen haben kann.

Um zielführende Strategien zur Verhaltensmodifikation dieser Patienten etablie-

ren zu können, braucht man ein tiefgründiges Verständnis der Einflussfaktoren für pathologische Überernährung, mangelnde Bewegung und psychische Dysbalance bei EmaH. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse liefern neue Ansatzpunkte für Präventivmaßnahmen und motivieren Betroffene, ihre Herzgesundheit zu ihrer „Herzangelegenheit“ zu machen, indem sie diese aktiv mitgestalten.

Autoren:

Caroline Andonian, MSc, Sabina Biber, BSc,
Prof. Dr. Jürgen Beckmann
Lehrstuhl für Sportpsychologie
Fakultät für Sport- und
Gesundheitswissenschaften
Georg-Brauchle-Ring 60_62(2941)/IV, 80992
München

Dr. Gert Bischoff
Zentrum für Ernährungsmedizin und
Prävention – ZEP
Department Innere Medizin I
Krankenhaus Barmherzige Brüder München
Romanstr. 93
80639 München

Dr. Rhoia Neidenbach, Sebastian Freilinger,
M.Sc. PH, Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer
Klinik für angeborene Herzfehler
und Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36, 80636 München
E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Antonia Steinhard, cand med.
Universitätsklinikum Erlangen
91054 Erlangen

Herzgesund essen und trinken!



www.zep-muenchen.de

Gert Bischoff, Fabian Langer

„Du bist was Du isst“ – aktuelle Studien gehen davon aus, daß bis zu 50 % der chronischen Erkrankungen durch eine gesunde Ernährung vermeidbar oder zumindest positiv beeinflussbar sind. Ganz besonders trifft dies natürlich auf Herzerkrankungen zu, da falsche Ernährung, Übergewicht und Diabetes hier mit die größten Risikofaktoren darstellen.

Adipositas und Übergewicht

Übergewicht und Adipositas prägen zunehmend unsere Gesellschaft – auch schon im Kindesalter. Ernährung und Lebensstil haben sich nachhaltig verändert. Kinder und Jugendliche verbringen immer mehr Zeit vor dem Fernseher oder dem Computer und bewegen sich gleichzeitig immer weniger. Sogenannte „Kinderlebensmittel“ enthalten zudem oft zu viel Fett und zu viel Zucker. Wir leben leider in einer sogenannten adipogenen Umwelt.

Die Folgen von Übergewicht und Adipositas sind hinreichend bekannt. Es resultiert ein hohes Risiko für das Auftreten von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Erkrankungen des Bewegungsapparates oder der Blutzuckerkrankheit u.v.m. Dies führt sowohl zu körperlichen, als auch zu psychischen Folgebelastungen mit reduzierter Lebensqualität und erhöhter Mortalität. Wichtig: Adipositas ist eine chronische Erkrankung und muss als solche gesehen und professionell behandelt werden!

Analysen zeigen, dass in den westlichen Industrieländern mit einer weiteren Verschlechterung der Situation zu rechnen ist. Die „Adipositas-epidemie“ ist ein generationsübergreifendes Problem. In Deutschland liegt der Anteil übergewichtiger Einschulungskinder bei ca. 15 %, der Anteil adipöser Kinder bei knapp 4 %. Bei den Erwachsenen ist jeder Vierte (25% der Bevölkerung) adipös. Die Quote der übergewichtigen Erwachsenen liegt inzwischen bei mehr als 60%! Studien

zeigen zudem, daß die Häufigkeit für Übergewicht und Adipositas bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern sogar noch höher liegt.

Neben der Prävention ist eine frühzeitige und professionelle Therapie der Adipositas von entscheidender Bedeutung, um langfristige Schäden und Folgeerkrankungen zu vermeiden. Die aktuellen medizinischen Leitlinien empfehlen bei Adipositas immer eine sog. multimodale Therapie. Professionelle Therapieprogramme enthalten daher immer die Komponenten Ernährungstherapie, Bewegungstherapie und psychologische Verhaltenstherapie unter ärztlicher ernährungsmedizinischer Betreuung. Im Kindesalter müssen die Familienangehörigen oder Betreuer mit einbezogen werden (familienbasierte Therapie). Die Therapieprogramme umfassen immer zwei Phasen: zum ersten eine Gewichtsreduktionsphase und zum zweiten eine Stabilisierungsphase mit langfristiger Umstellung des Lebensstils, insbesondere der Ernährungsumstellung und der gesteigerten körperlicher Bewegung. Da es sich bei Adipositas um eine chronische Erkrankung handelt, muss die Therapie immer dauerhaft angelegt sein.



Bild: ZEP, Studioh8

Die 10 Regeln der DGE

Angesichts der dargestellten Entwicklungen kommt natürlich der Prävention ein entscheidender Stellenwert zu. Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE) hat auf Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse 10 Regeln für eine vollwertige und gesunde Lebensweise formuliert:

1. **Lebensvielfalt genießen:** Nutzen sie die Lebensmittelvielfalt und essen Sie abwechslungsreich. Wählen sie bevorzugt pflanzliche Lebensmittel.
2. **Gemüse und Obst - nimm „5 am Tag“:** Genießen Sie mindestens 3 Portionen Gemüse und 2 Portionen Obst am Tag. Zur bunten Auswahl gehören auch Hülsenfrüchte wie Linsen, Kichererbsen und Bohnen, sowie (ungesalzene) Nüsse.
3. **Vollkorn wählen:** Bei Getreideprodukten wie Brot, Nudeln, Reis und Mehl ist die Vollkornvariante die beste Wahl für ihre Gesundheit.
4. **Mit tierischen Lebensmitteln die Auswahl ergänzen:** Essen Sie Milch und Milchprodukte wie Joghurt und Käse täglich, Fisch ein- bis zweimal pro Woche. Wenn Sie Fleisch essen, dann nicht mehr als 300-600 g pro Woche.
5. **Gesundheitsfördernde Fette nutzen:** Bevorzugen Sie pflanzliche Öle wie beispielsweise Rapsöl und daraus hergestellte Streichfette. Vermeiden Sie versteckte Fette.
6. **Zucker und Salz einsparen:** Vermeiden Sie zuckergesüßte Getränke und seien Sie sparsam mit Zucker. Reduzieren Sie den Salzanteil und werden kreativ mit Kräutern und Gewürzen.

7. **Am besten Wasser trinken:** Trinken sie rund 1,5 Liter jeden Tag. Am besten Wasser oder andere kalorienfreie Getränke. Zuckergesüßte und alkoholische Getränke sind nicht empfehlenswert.
8. **Schonend zubereiten:** Garen Sie Lebensmittel so lange wie nötig und so kurz wie möglich, mit wenig Wasser und wenig Fett. Vermeiden Sie das Verbrennen von Lebensmitteln.
9. **Achtsam essen und genießen:** Lassen Sie sich Zeit beim Essen und gönnen sich Pausen für Ihre Mahlzeiten.
10. **Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben:** Vollwertige Ernährung und körperliche Bewegung gehören zusammen. Dabei ist nicht nur ein regelmäßiger Sport hilfreich, sondern auch ein aktiver Alltag.



Mediterrane Kost

Verschiedene Studien haben zudem gezeigt, daß insbesondere sie sog. „Mediterrane Ernährung“ sich positiv auf die Herzgesundheit auswirkt.

Bei dieser Ernährungsform soll der Genuss im Vordergrund stehen. Die Mahlzeiten werden gemeinsam eingenommen und regionale und saisonale Zutaten bevorzugt. Der Großteil der Ernährung besteht hier aus pflanzlichen Produkten, während tierische Lebensmittel nur wenig verzehrt werden. Gleichzeitig ist der Anteil an verarbeiteten Lebensmitteln gering und die körperliche Aktivität hoch. Bei der Auswahl der Fette stehen die einfach und mehrfach ungesättigten Fettsäuren im Vordergrund und es werden ca. 4 Esslöffel Olivenöl pro Tag konsumiert. Die klassische mediterrane Ernährung umfasst mindestens 5 Portionen Obst bzw. Gemüse am Tag, während täglich maximal 2 Portionen Milchprodukte empfohlen werden. Zudem werden vermehrt Getreideprodukte, Hülsenfrüchte und Nüsse gegessen. Verarbeitetes und rotes Fleisch wird gemieden. Das tierische Eiweiß stammt überwiegend aus Fisch und Eiern. Kräuter und Gewürze werden großzügig eingesetzt, sodass weniger Salz für die Zubereitung der Speisen benötigt wird. Diese Ernährungsform zeigte in Studien eine erhebliche Reduktion der kardiovaskulären Sterblichkeit.

Quelle: Bischoff, Zwilling



Quelle: Fotolia@Balanced diet. Cooking and healthy food concept. Top view© bit24



Quelle: Fotolia@ Healthy Balanced diet eating. Healthy food concept© bit24

Der Rat vom Profi

Der wahrscheinlich wichtigste Rat für eine herzgesunde Ernährung lautet jedoch: Suchen Sie sich professionelle und qualifizierte Unterstützung! Bei der Vielzahl der kursierenden Ernährungsempfehlungen, Ernährungsmythen und selbsternannten Ernährungsexperten ist es für den Verbraucher bzw. Patienten von elementarer Bedeutung, dass er/sie von einem wirklichen Fachmann/Fachfrau beraten wird. Seriöse und qualifizierte Ernährungsfachkräfte finden Sie über die jeweiligen Berufsverbände der Ernährungswissenschaftler/Ökotrophologen (www.vdoe.de) oder der Diätassistenten (www.vdd.de). Professionelle ernährungsmedizinische Betreuung finden Sie über den Bundesverband Deutscher Ernährungsmediziner (www.bdem.de) und hier vor allem bei den zertifizierten ernährungsmedizinischen Schwerpunktpraxen.

Schon Hippokrates (der Vater der modernen Medizin) sagte: „Lass die Nahrung Deine Medizin sein“. Essen Sie daher „bunt und gesund“. Achten Sie auf die Qualität und die Nachhaltigkeit Ihrer Lebensmittel und lassen Sie die Freude am Essen und an der Vielfalt nicht zu kurz kommen – Ihr Herz wird es Ihnen danken!

*Gert Bischoff und Fabian Langer – ZEP
Zentrum für Ernährungsmedizin und
Prävention am Krankenhaus
Barmherzige Brüder München*

Hier noch zwei Beispiele für „herzgesunde“ Rezepte:

Dinkel mit Gemüse und Schafskäse

Zutaten für 4 Personen:

250 g Zart-Dinkel
600 ml Gemüsebrühe
1 Zucchini ca. 200 g
2 Möhren ca. 200 g
500 ml Tomatenpassata oder fertige Tomatensauce
2 EL Olivenöl
150 g klein gewürfelter Schafskäse
getrocknete Kräuter wie z. B. Basilikum, Oregano, Thymian, Rosmarin
Salz, Pfeffer

Zubereitung:

Die Gemüsebrühe zum Kochen bringen, den Dinkel einrühren und 20 Minuten bei schwacher Hitze köcheln lassen. In der Zwischenzeit die Zucchini und Möhren waschen, putzen und in kleine Würfel schneiden. Das Öl mit 2 EL Wasser in einer Pfanne erhitzen und das Gemüse kurz anbraten. Das Gemüse unter den Dinkel rühren und die Tomatenpassata dazugeben. Mit den Gewürzen gut abschmecken. Auf Teller verteilen und mit dem Schafskäse bestreuen.

Austauschmöglichkeiten:

Zart-Dinkel durch Hirse oder Bulgur ersetzen. Zucchini und Möhren durch z. B. Paprika u. Lauch ersetzen, Schafskäse durch Feta (Kuhkäse) ersetzen

Aufbewahrung:

1-2 Tage im Kühlschrank oder einfrieren. Wenn's schnell gehen muss: Zart-Dinkel schon am Vorabend kochen

Brokkoli mit geröstetem Buchweizen und Mango

Zutaten für 4 Personen:

1 reife Mango	25 g Sonnenblumenkerne
1 mittelgroßer Brokkoli (ca. 300 g)	Saft von 1 Zitrone
2 Frühlingszwiebeln	4 EL Olivenöl
80 g Buchweizen	½ Bund Petersilie
4 EL Apfelsaft	Salz und Pfeffer, bei Bedarf noch Apfeldicksaft oder Agavendicksaft

Zubereitung:

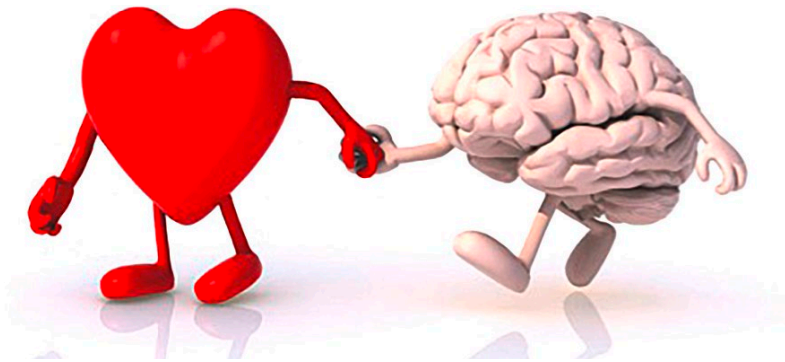
Den Buchweizen in einem Sieb heiß waschen und auf einem Küchentuch etwas trocknen lassen. Die Mango schälen, das Fruchtfleisch vom Stein entfernen und in kleine Würfel schneiden. Brokkoli, Frühlingszwiebeln und Petersilie gut waschen und abtropfen lassen. Den Brokkolistiel schälen und in kleine Würfel schneiden. Die Röschen ebenfalls klein schneiden. Das Grün der Frühlingszwiebeln in feine Ringe schneiden. Die Petersilie fein hacken.

Den Buchweizen und die Sonnenblumenkerne in einer Pfanne ohne Fett anrösten, bis sie duften (dauert ca. 5 Minuten). Dabei immer etwas wenden, damit sie nicht zu braun werden und verbrennen. Den Zitronensaft und Apfelsaft mit dem Olivenöl zu einem Dressing verrühren. Mit Salz, Pfeffer abschmecken. Wenn mehr Süße gewünscht wird, mit Dicksaft verfeinern. Brokkoli, Frühlingszwiebeln, Mangowürfel und Petersilie mischen und das Dressing unterrühren. Buchweizen und Sonnenblumenkerne darüberstreuen. Damit die Buchweizenkörner und Sonnenblumenkerne schön knackig bleiben, erst kurz vor dem Servieren zum Salat geben.

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EmaH):

Wenn das Herz Narben auf der Seele hinterlässt

Caroline Andonian, Sabina Biber, Jürgen Beckmann, Rhoia Neidenbach, Sebastian Freilinger, Maria Kux, Harald Kaemmerer, Lars Pieper



Quelle: https://www.google.com/search?q=herz+und+hirn&rlz=1C5CHFA_enDE834DE834&source=Inms&tbnm=isch&sa=X&ved=0ahUKewiP_SyfkonAhXIVYAKHUFJDFIQQ_AUIDigB&biw=694&bih=656#imgrc=At0tPC8YJKMIWM

Kaum einem Organ wird so viel Bedeutung zugeschrieben wie dem menschlichen Herzen. Unser Wunderwerk Herz gilt als Motor des Lebens. In Kultur, Poesie und zahllosen Metaphern steht es als Symbol für Leben, Liebe, Tugend und vieles mehr. Bereits umgangssprachlich wird das Herz häufig mit der Psyche in Verbindung gebracht. Beispiele dafür sind Redewendungen, wie „mir fällt ein Stein vom Herzen“, „es bricht mir das Herz“ oder „man sieht nur mit dem Herzen gut“. Umso mehr ist es verwunderlich, dass psychosomatische Zusammenhänge zwischen Herz und Seele in der Medizin erst kürzlich erkannt wurden. Zwar haben rasante Fortschritte in der Kardiologie neue Therapiemöglichkeiten für Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) eröffnet, dennoch ließ die rein naturwissenschaftliche Ausrichtung das Seelenleben vieler Betroffener dabei außer Acht. Der vorliegende Artikel soll Lesern und Leserinnen einen Einblick in den psychischen Ist-Zustand von EmaH bieten.

Leidet das Herz, leidet die Seele: Psychische Störungen bei EmaH

Für viele Betroffene ist auch das Leben nach einer gelungenen Operation mit

dem Schicksal einer chronischen Herzkrankung belastet. So hat die Mehrzahl der Patienten mit lebenslang bestehenden Rest- und Folgezuständen, sowie non-kardialen Komorbiditäten zu kämpfen. Sie müssen sich in ein Leben einfinden, das von einer Odyssee an Arztbesuchen, permanenter Angst und Unsicherheiten geprägt ist. Zusätzliche lebensprägende Ereignisse wie medizinische Notfälle, schwerwiegende operative Eingriffe und wiederholte Krankenhausaufenthalte stellen tiefe Einschnitte in das Seelenleben vieler Betroffener dar,

die mit enormen Einbußen an Lebensqualität und einem nachweislich erhöhten Risiko für psychische Störungen einhergehen.

Einigen Betroffenen gelingt es, ihr seelisches Tief durch aktive Maßnahmen zu überwinden und eine angemessene Lebensqualität zu erreichen. Derartige Maßnahmen umfassen die bewusste Auseinandersetzung mit der Herzerkrankung, eventuell notwendige Lebensstilveränderungen und das Mobilisieren vorhandener sozialer Ressourcen wie Freunde, Familie oder Lebenspartner. Solche Bewältigungsmechanismen kosten allerdings Energie. Wird diese langfristig erschöpft, können sich ernstzunehmende psychische Störungen manifestieren. Depressionen, Angststörungen und Posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) sind bei EmaH alles andere als ein Einzelfall und führen nicht selten zu einem Teufelskreis, der eine aktive Teilnahme am privaten und beruflichen Leben unmöglich macht (Abbildung 1). Aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen zufolge weisen etwa die Hälfte aller EmaH (48 %) psychische Erkrankungen auf, ein Wert der deutlich über dem in der Allgemeinbevölkerung (35 %) liegt.

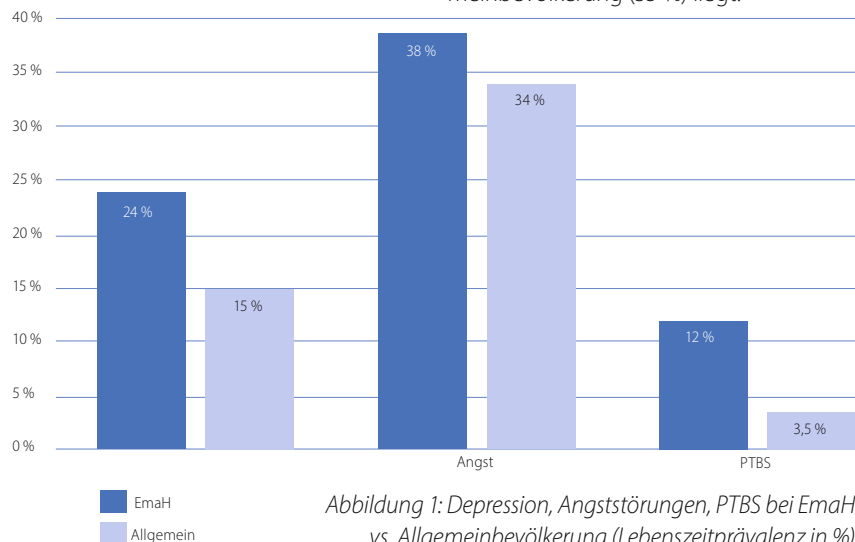
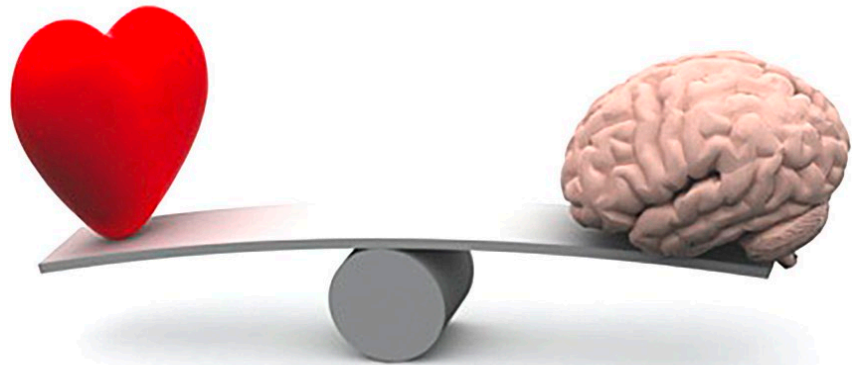


Abbildung 1: Depression, Angststörungen, PTBS bei EmaH vs. Allgemeinbevölkerung (Lebenszeitprävalenz in %)

Diese Zahlen sind insofern erklärbar, dass eine Schädigung des Herzens mit einem tiefgreifenden Verlust an Vitalität und Vertrauen in den eigenen Körper einhergeht. Verschiedene psychologische Theorien bringen psychische Störungen bei EmaH mit verinnerlichten Kindheitstraumata, erschüttertem Urvertrauen bis hin zu neurologischen Veränderungen im Gehirn in Verbindung. Was genau unterscheidet nachvollziehbare Ängste bei EmaH von einer klassischen Angststörung? Während gelegentliche Ängste und angemessene Vorsicht im Falle eines AHF als „normal“ gelten, schränken Angststörungen den Alltag massiv ein und führen zu einer übertriebenen Selbstaufmerksamkeit bis hin zu Angst- und Panikattacken. Dies kann der Beginn des oben angesprochenen Teufelskreises sein, bei dem die Angst vor erneuten Attacken und eine damit verstärkte Selbstbeobachtung weitere Angst- und Panikattacken triggern kann. Von einer PTBS spricht man, wenn Bilder, Erinnerungen, Ängste oder Sorgen auch nach Jahren nicht verblassen und sich immer wieder unkontrollierbar ins Bewusstsein drängen. Aber auch depressive Symptome, wie Antriebsminderung, Abgeschlagenheit und sozialer Rückzug sind bei EmaH häufig anzutreffen und werden nicht selten durch somatische Beschwerden wie Erschöpfung oder Schlafstörungen verschleiert.

„Herzschmerz“ – Wie Herz und Seele zusammenhängen.

Während AHF das Auftreten psychischer Symptome begünstigen können, können sich umgekehrt anhaltende Sorgen, Ängste und Stress negativ auf den kardiovaskulären Krankheitsverlauf auswirken (Abbildung 2). So wurde Patienten mit anderen Herzerkrankungen und gleichzeitiger Depression oder Angststörung eine schlechte Prognose gestellt, die bis hin zu vorzeitiger Sterblichkeit reicht. Welche Mechanismen diesen Zusammenhang erklären, ist allerdings noch umstritten. Bisher haben sich zwei Erklärungsmodelle herauskristallisiert: einerseits begünstigt eine psychische Dauerbelastung gesundheitsschädigende Verhaltensweisen, wie Fehlernährung, Rauchen oder Bewegungsmangel. Betroffene können sich nur schwer dazu motivieren, ihren Lifestyle zu ändern und schreiben diesen „herzgefährden-



Quelle: Depositphotos®

den“ Verhaltensweisen sogar eine anti-depressive Wirkung zu („Frustfressen“, „Schokolade als Seelentröster“, „Glimmstängel zur Beruhigung“). Andererseits führt chronischer, psychischer Stress über körpereigene Einflussfaktoren zu einer erhöhten, entzündlichen Aktivität im Körper, was sich wiederum negativ auf die Herzgesundheit auswirkt. Basierend auf diesen Erkenntnissen lässt sich schlussfolgern, dass EmaH, die ihre psychischen Probleme ignorieren, langfristig schlechtere Gesundheitsprognosen haben. Es gilt daher, psychische Alarmsignale bei EmaH rechtzeitig zu erkennen und mit fachspezifischer Hilfe zu bearbeiten, um eine aktive Krankheitsbewältigung und damit einhergehende Verbesserung des Gesundheitszustands zu gewährleisten. Eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung

(Stichwort „Coping“) hängt von individuell ausgeprägten Faktoren ab, zu denen der persönliche Umgang mit Lebenskrisen (Bewältigungskompetenz, Resilienz), das soziale Unterstützungssystem, Art und Schwere des Herzfehlers, sowie die subjektive Krankheitsannahme zählen. Aktuell widmet sich das Interesse der psychologischen Forschung an EmaH der Frage, wie sich AHF auf die Selbstwahrnehmung im Sinne des Identitätsgefühls dieser Patienten auswirken (Krankheitsidentität). Es ist anzunehmen, dass der Schnitt im Brustkorb oder ein „unvollständiges“ Herz nicht nur als eine subjektiv erlebte Unvollkommenheit im Leben, sondern an der gesamten eigenen Person wahrgenommen wird. Unterschieden werden vier verschiedene Dimensionen der Krankheitsidentität

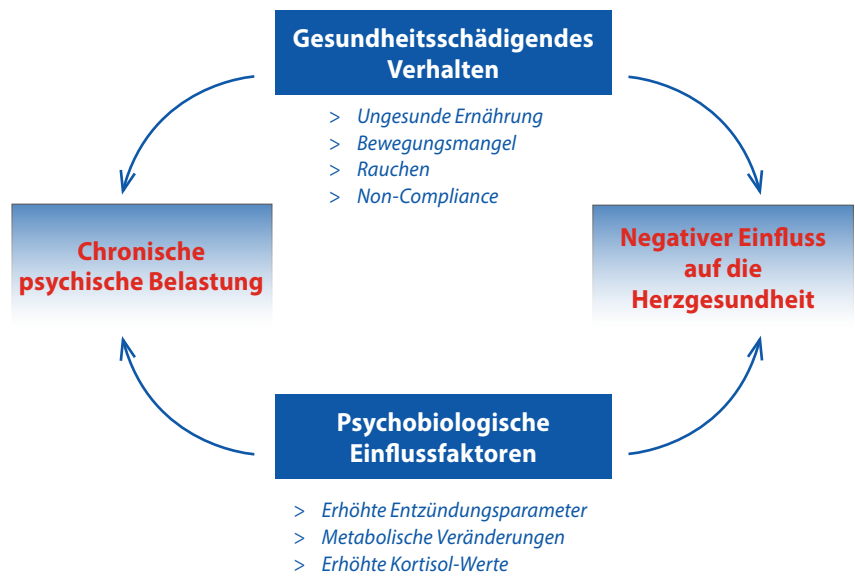


Abbildung 2: Mögliche Auswirkungen psychischer Belastungen auf die Gesundheit

(Vereinnahmung, Ablehnung, Akzeptanz, Bereicherung), die sich jeweils unterschiedlich auf den psychischen Zustand und den Lebensstil der Betroffenen auswirken. Während dauerhaftes Verleugnen der Erkrankung und Vermeiden der Realität mit passivem, resignativem Verhalten nach dem Motto „hilft ohnehin nichts mehr“ einhergeht, ist Akzeptanz oder sogar Bereicherung mit einem inneren psychischen Gleichgewicht und gesunden Lebensstil vergesellschaftet. Eine umfassende Aufklärung und Beratung ist daher notwendig, um EmaH bei der Verarbeitung ihrer Erkrankung zu unterstützen und ihr psychisches Wohlbefinden dauerhaft zu verbessern.

Wenn auch noch in ihren Anfängen, so hat sich die relativ junge Verbindungsdisziplin der Psychokardiologie zum Ziel gemacht, psychosomatische Zusammenhänge bei EmaH zu erforschen, um das

bisherige Krankheitsverständnis von AHF im Sinne eines holistischen Behandlungskonzepts auszubauen und EmaH ein maximales Maß an Lebensqualität zu ermöglichen. Ziel ist es, neue wissenschaftliche Erkenntnisse über die psychische Erlebniswelt dieser Patienten routinemäßig in die Behandlung miteinzubeziehen, um die Grundlage für die Etablierung präventivmedizinischer Maßnahmen im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung zu schaffen.

Autoren:

Caroline Andonian, MSc, Sabina Biber, BSc,
Prof. Dr. Jürgen Beckmann
Lehrstuhl für Sportpsychologie
Fakultät für Sport- und
Gesundheitswissenschaften
Georg-Brauchle-Ring 60_62(2941)/IV,
80992 München

Dr. Rhoia Neidenbach,
Sebastian Freilinger, M.Sc. PH,
Maria Kux,
Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer
Klinik für angeborene Herzfehler
und Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36, 80636 München
E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Dr. Lars Pieper
Technische Universität Dresden
Institut für Klinische Psychologie
und Psychotherapie
Fachrichtung Psychologie,
Fakultät Mathematik
und Naturwissenschaften
Professur für Behaviorale Epidemiologie
Chemnitzer Str. 46, 01187 Dresden

Belastungen von Eltern mit Kindern mit angeborenem Herzfehler

Sabina Biber, Caroline Andonian, Jürgen Beckmann, Rhoia Neidenbach, Maria Kux, Harald Kaemmerer, P. Ewert

Elternsein ist eine schöne, aber keine leichte Aufgabe! Doch was, wenn das Kind auch noch mit einer chronischen Erkrankung geboren wird? Dies bedeutet für die Eltern eine schwierige Situation mit vielfältigen Herausforderungen und Belastungen, die sich sowohl auf die seelische, als auch auf körperliche Gesundheit von Mutter und Vater auswirken können. Eltern stellen die Weichen für das Heranwachsen und die Entwicklung ihrer Kinder und sind somit ein wichtiger Faktor im Genesungsprozess von Kindern. Dies gilt auch in besonderem Maße für Kinder mit angeborenem Herzfehler (AHF). Eltern, die gut mit der Belastung umgehen können, fungieren auch hier als eine der zentralen Ressourcen für die passende Versorgung eines Kindes. Sind die Eltern gestresst, überfordert, niedergeschlagen

oder verunsichert, kann dies große negative Auswirkungen auf die erzieherischen Fähigkeiten haben. Die Erziehung und Versorgung von Kindern mit AHF stellt eine besondere Herausforderung dar, da es sich um eine komplexe Erkrankung mit vielen Variationen und Ausprägungsformen handelt. Da angeborene Herzfehler häufig sehr komplex und nicht leicht zu verstehen sind, erfordert es viel Zeit und Geduld, die Krankheit selbst und deren Auswirkungen auf das Kind und dessen Körper und Geist zu verstehen. So sind Kinder mit AHF oftmals zurückhaltender, was zu einer Verunsicherung seitens der Eltern führen kann. Auch mangelnde Informiertheit kann zu Gefühlen von Orientierungslosigkeit und fehlender Kontrolle über die Situation führen. Die Diagnosestellung selbst kann für die Eltern oftmals

ein traumatisches Ereignis darstellen. Ab jetzt wird sich das Leben von Mutter und Vater wahrscheinlich in fast allen Lebensbereichen verändern. Häufig müssen rasch nach der Bekanntgabe der Erkrankung Operationen durchgeführt werden, in manchen Fällen sind mehrere Eingriffe in Folge notwendig, was für die Eltern einen langen Aufenthalt in der Klinik bedeutet. Das Leben zuhause steht erst einmal still und die Zukunft ist ungewiss.

Fragen wie:

„**Schaffe ich es, mein Kind Zuhause adäquat zu versorgen?**“,

„**Auf welche Dinge muss ich speziell achten?**“,



Abbildung 1:

Ersteller: Fotograf: Gregor Schlaeger; Urheberrecht: Projekttraeger DLR Gesundheitsforschung im Auftrag des BMBF

„Wird mich mein Umfeld unterstützen?“ oder

„Wie werden mein Partner und die Geschwisterkinder mit der Situation umgehen?“

schweben plötzlich im Kopf umher. Die Konfrontation mit der Krankheit des Kindes und die Aufenthalte im Krankenhaus können bei den betroffenen Eltern eine posttraumatische Belastungsstörung auslösen, eine psychische Störung, wie sie beispielsweise auch nach schweren Unfällen, Naturkatastrophen oder Gewaltverbrechen auftreten kann. Die Betroffenen erleben Gefühle von Hilflosigkeit und Kontrollverlust, was dazu führen kann, dass die Personen gewisse Erinnerungen immer wieder aufs Neue durchleben und unter Alpträumen leiden. Auch Gefühle wie Gleichgültigkeit, Teilnahmslosigkeit und Vermeidung von bestimmten Aktivitäten und Situationen, die an das Erlebnis erinnern, können auftreten. Wissenschaftler stellten fest, dass es bei Eltern von Kindern mit AHF zu vermehrten Angstgefühlen, Wut und Gefühlen der Hilflosigkeit kommt, insbesondere

hinsichtlich gegenwärtiger und künftiger gesundheitlicher Probleme des Kindes und der Betreuung zuhause. In solchen Fällen ist es wichtig, sich professionelle psychotherapeutische Unterstützung zu suchen.

Verschiedenste Lebensbereiche können von der Diagnose betroffen sein. Es stellt sich beispielsweise die Frage, wie sich das soziale Umfeld verhält, ob mit langfristiger Unterstützung gerechnet werden kann oder ob sich Freunde und Familie überfordert fühlen. Der Beistand des Umfeldes trägt Studien zufolge maßgeblich zur seelischen Gesundheit der betroffenen Eltern bei. Je mehr Unterstützung von Freunden und Familie, vor allem auch langfristig angeboten wird, desto besser geht es den Eltern.

Ein weiterer, sehr wichtiger Problembereich ist die Partnerschaft selbst. Während des Klinikaufenthaltes, aber auch nach der Entlassung müssen die Eltern ein starkes Team bilden, um die gegenwärtigen und künftigen Herausforderungen gemeinsam zu meistern. Es müssen neue Arrangements gefunden werden,

um Beruf und Unterstützung des Kindes unter einen Hut zu bekommen. In vielen Fällen bleibt die Mutter für einen längeren Zeitraum in der Klinik, während der Vater seine Arbeit wieder aufnimmt. Dadurch kann es zu Gefühlen von Einsamkeit und Überforderung auf beiden Seiten kommen. In einer aktuellen Studie zur Beziehungsqualität zwischen Eltern von Kindern mit AHF gaben 40 % der Teilnehmenden an, dass sich die Partnerschaft in eine negative Richtung bewege. Diese Ergebnisse werden gestützt durch Daten, die zeigen, dass Stress in der Partnerschaft sogar im Lauf der Zeit zunimmt. Speziell bei den Vätern war eine deutliche Zunahme zwei Jahre nach der Diagnosestellung zu beobachten. Dies zeigt, dass eine fortwährende Betreuung und Unterstützung der Eltern notwendig ist. Auch die Verhaltensweisen des Kindes können zu Überforderung und Unsicherheit beitragen, da es zu Schwierigkeiten beim Füttern und bei der Annäherung zwischen Elternteil und Kind kommen kann. Manche Kinder zeigen sich zurückhaltender, was dazu führen kann, dass es etwas länger dauert, bis sich eine stabile Eltern-Kind-Beziehung entwickelt. Ver-

unsicherung hinsichtlich des Umganges und der Erziehung des Kindes können die Folge sein, insbesondere, wenn ein Elternteil vermehrt alleine für die Versorgung des Kindes verantwortlich ist.

Durch die notwendige spezielle Betreuung des Kindes fällt es vielen Eltern schwer, ihre Kinder anderen Personen anzuvertrauen. Es kommen Ängste auf, dass ihr Kind bei anderen Personen nicht richtig versorgt sein könnte oder dass es zu unerwarteten Veränderungen kommt. Demnach verringert sich für viele die Zeit, die sie als Paar oder mit Freunden und Familie verbringen maßgeblich. Entspannung, Spaß, Freizeitausgleich und Zeit zu zweit als Ressource reduzieren sich zum Teil stark. Die Stressresistenz lässt nach und versetzt die Eltern in einen chronischen Stresszustand. Wissenschaftliche Ergebnisse deuten darauf hin, dass der Stress in Abhängigkeit von der Art des Herzfehlers unterschiedlich ausgeprägt sein kann. So wurde festgestellt, dass Eltern von Kindern mit einem hypoplastischen Linksherz-Syndrom ein höheres Stressniveau haben als Eltern von Kindern mit einer Transposition der großen Arterien.

Dies zeigt, dass das Stressempfinden allein aufgrund der Art des Herzfehlers sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann und Vergleiche schwer möglich sind. Da Stress meist nicht nur „im Kopf“ ist, kann es auch zu körperlichen Symptomen wie Bauchschmerzen, Kopfschmerzen oder einem Gefühl der Erschöpfung kommen. Es ist wichtig, diese Signale nicht zu ignorieren und sich Hilfe zu suchen – sei es durch Psychologen, zeitweise Betreuung des Kindes oder gezielte Auszeiten.

Abbildung 2 gibt einen Überblick über die beschriebenen Bereiche, die durch die Erkrankung des Kindes betroffen sind. Die Grafik verdeutlicht, wie stark sich das Leben von Müttern und Vätern verändern kann und dass auf vielen Ebenen Unterstützung essentiell ist.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Eltern von Kindern mit AHF eine stark belastete Gruppe sind, die Unterstützung in vielen Lebensbereichen benötigt. Bis zum jetzigen Zeitpunkt wurde die Aufmerksamkeit der Wissenschaft vermehrt auf Krebserkrankungen, Diabetes oder andere chronische Erkrankungen

gerichtet. Die psychische Belastung des Familiensystems von Kindern mit angeborenem Herzfehler wurde nahezu vollständig vernachlässigt. Gerade weil dieses System aber in der Stabilisierung der Entwicklung der Kinder, deren Prognose und deren Wohlbefinden von erheblicher Bedeutung ist, müssen zukünftig vermehrt Angebote entwickelt werden, die den Bedürfnissen dieser speziellen Gruppe Rechnung tragen.

Autoren:

Sabina Biber, BSc, Caroline Andonian, MSc,
 Prof. Dr. Jürgen Beckmann
 Lehrstuhl für Sportpsychologie
 Fakultät für Sport- und
 Gesundheitswissenschaften
 Georg-Brauchle-Ring 60_62(2941)/IV,
 80992 München

Dr. Rhoia Neidenbach, Maria Kux,
 Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer,
 Prof. Dr. P. Ewert
 Klinik für angeborene Herzfehler und
 Kinderkardiologie
 Deutsches Herzzentrum München
 Lazarettstraße 36, 80636 München
 E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

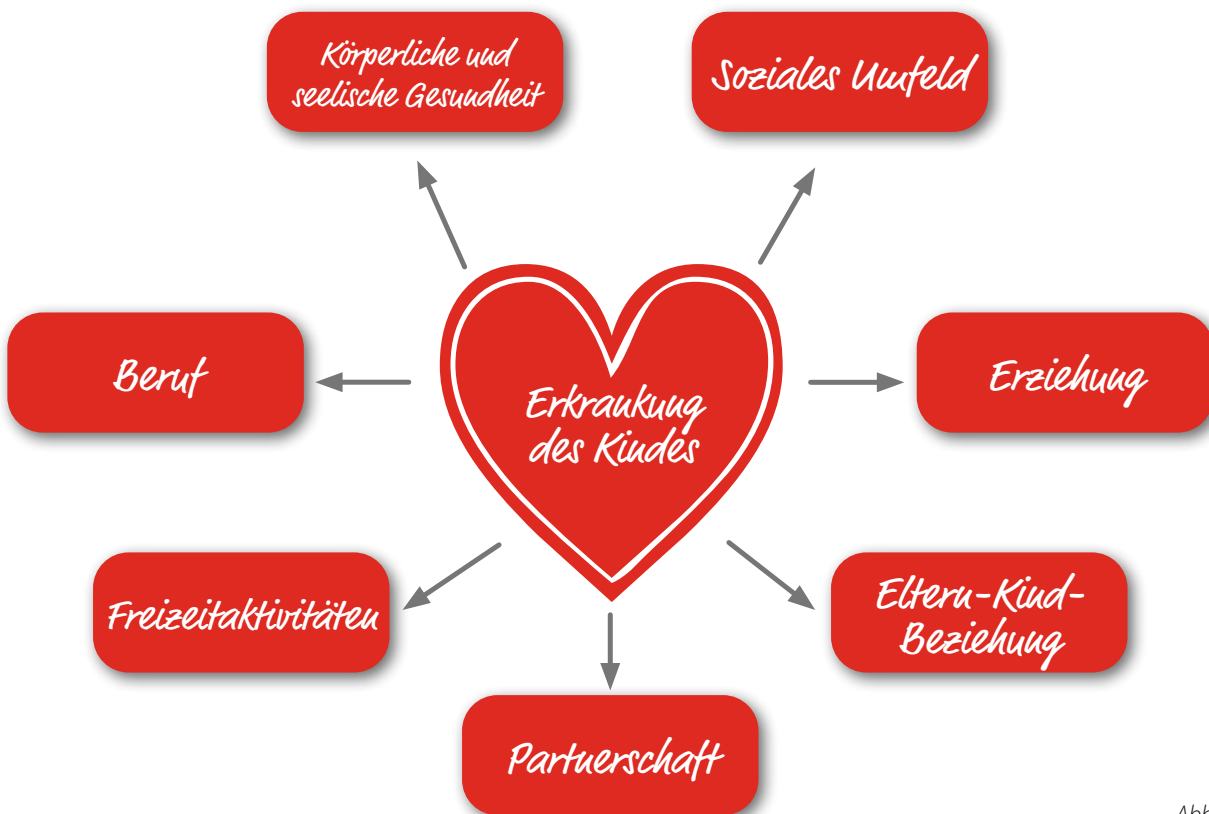


Abbildung 2:
 Durch die Krankheit des Kindes betroffene Lebensbereiche, eigene Darstellung

Eltern werden bei angeborenen Herzfehlern:

Kinderwunsch, Schwangerschaft, Vererbung und Verhütung

Bettina Kuschel



Quelle: fotolia

Ihre eigenen Eltern haben bei den meisten von Ihnen viele und schwere Sorgen um Sie gehabt – zumeist in Ihrer frühen Kindheit, da ein angeborener Herzfehler (AHF) vorlag. Nun sind Sie selber in einem Alter, in dem Sie schwanger werden können, einen Freund oder gar schon konkrete Pläne zur Familienplanung haben. Um Sie vor unnötigen Sorgen zu schützen, will ich Ihnen einige Informationen geben, die für Sie, Ihre Schwangerschaften und für Ihre eigenen Kinder wichtig sein können.

Als Frauenärztin, die schon sehr viele Schwangerschaften und Geburten betreut hat, habe ich zusammen mit dem Team der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Deutschen Herzzentrums München einen Schwerpunkt auf die Betreuung von Frauen mit (zum Teil mehrfach operierten) AHF gelegt.

Auch wenn es lästig ist und Sie eigentlich alles so machen wollen, wie alle anderen Frauen auch, will ich kurz einige häufige Fragen aus meiner Sprechstunde und meiner Geburtshilfeerfahrung skizzieren, die für Sie wichtig sein könnten:

➤ **Erster Freund und Geschlechtsverkehr – Verhütung**

Wir wissen leider, dass viele Frauenärzte die Besonderheiten bei Frauen mit ange-

borenen Herzfehlern in Bezug auf hormonhaltige Medikamente (Pille, manche Spiralen) nicht richtig einschätzen. Eine Spirale ist für manche Frauen mit AHF (vor allem bei hohem Endokarditisrisiko oder bei Einnahme von blutverdünnenden Medikamenten) nicht das geeignete Verhütungsmittel. In seltenen Fällen kann dies sogar außerordentlich gefährlich werden.

Mechanische Verhütungsmethoden (z.B. Kondom, Gebärmutterhalskappen) sind so gut wie immer möglich, aber verhüten nicht so sicher wie Pille oder Spirale.

Es gibt zahlreiche, sehr unterschiedliche Pillenpräparate mit unterschiedlichen unerwünschten Nebenwirkungen. In manchen Fällen kann es zur Gewichtszunahme durch vermehrte Wassereinlagerungen kommen. Das kann bei bestimmten Herzfehlern zur Herzinsuffizienz führen. Eine dauerhafte Hormonspritze ist für manchen Frauen geeignet. Bitte sprechen Sie mit Ihrem (Kinder-)Kardiologen und einem in der Betreuung von herzkranken Frauen erfahrenen Frauenarzt – im Zweifel fragen Sie in Ihrem EmaH-Zentrum nach, ob das geplante Verhütungsmittel in Ihrem Fall geeignet ist.

➤ **Hilfe! Ich bin ungeplant schwanger geworden**



Quelle: fotolia

Kontaktieren Sie bitte Ihr EmaH-Zentrum – falls die Herzfunktion immer sehr gut war und ist, wird man in den allermeisten Fällen keine zeitnahe Herzuntersuchung vorschlagen. Ist Ihre Herzfunktion länger nicht mehr untersucht worden, nicht optimal oder war ein Eingriff zur Verbesserung VOR einer Schwangerschaft geplant, vereinbaren Sie dringend einen zeitnahen Termin. Falls Sie blutverdünnende Medikamente einnehmen, z. B. Marcumar® oder ein modernen, direkten Gerinnungshemmer (NOAC/DOAC), sollten Sie umgehend und sofort einen Frauenarzt mit Erfahrung in der Betreuung von Hochrisikoschwangerschaften aufsuchen.

➤ **Planung einer Schwangerschaft**

Bei den meisten Frauen mit AHF ist eine Schwangerschaft und Geburt relativ problemlos möglich. Es gibt einige Besonderheiten, die im Verlauf der Schwangerschaft und bei der Geburt von Ihren Ärzten und Hebammen beachtet werden müssen. Deshalb ist es wichtig, dass alle behandelnden Ärzte davon wissen und die kardiologische Einschätzung zur Begleitung von Schwangerschaft und Geburt kennen.

Bei manchen Frauen wird ihr EmaH-Zentrum auf die Betreuung in einem dafür spezialisierten Zentrum mit einer entsprechend erfahrenen Geburtshilfeabteilung, ausgebildeten Herzspezialisten, Narkose- und Kinderärzten (und eventuell weiteren Spezialärzten) bestehen. In solchen Fällen ist es sinnvoll, bereits vor einer geplanten Schwangerschaft auch die geburtshilfliche Abteilung zu kontaktieren:

Bestimmte Untersuchungen, die auch vor der Schwangerschaft hilfreich sind, sowie Untersuchungen in der Schwangerschaft können vorbesprochen werden. Dies ist auch für Sie hilfreich, damit Sie einplanen können, welche Wege und Untersuchun-

gen Sie in der Schwangerschaft auf sich nehmen müssen, damit ihr Baby und Sie möglichst gesund durch die Schwangerschaft kommen.

➤ **Wie hoch ist das Risiko, dass mein Kind krank ist oder auch einen Herzfehler hat?**

Kein Frauenarzt und Ultraschallexperte kann Ihnen zu 100 % ein gesundes Kind versprechen – jede auch noch so gesunde Frau, die ein Baby erwartet, hat statistisch das Risiko von 2-4 %, dass das Kind nicht gesund ist. Frauen mit angeborenen Herzfehlern haben ein etwas höheres Risiko dafür, dass ihr Kind ebenfalls einen Herzfehler hat. Wenn ein Herzfehler bereits mehrfach in Ihrer Familie vorgekommen ist, ist die Wahrscheinlichkeit einer Vererbung naheliegend und von einem Humangenetiker abzuklären – in seltenen Fällen vererbt jemand einen Herzfehler in maximal 50 %. Aus diesen Gründen ist es empfohlen, von speziellen Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft Gebrauch zu machen – bereits sehr früh kann man einige häufige Herzfehler beim Feten erkennen.

➤ **Betreuung einer Schwangerschaft**

Ihr Kardiologe stellt unabhängig einen Untersuchungsplan für Ihre Schwangerschaft auf. Von Geburtshilflicher Seite wird für die meisten Frauen mit angeborenen Herzfehlern folgendes empfohlen:

- **Ersttrimester-Screening (in 11+0 bis 13+6 Schwangerschaftswochen) (SSW):** Diese Untersuchung ist inzwischen (in den Händen von speziell ausgebildeten Ultraschallärzten) in der Lage, sehr früh bereits bestimmte Herzfehler, aber auch viele andere Organfehlbildungen zu erkennen. Auch die Gebärmutterdurchblutung in Abhängigkeit von Ihrem Blutdruck und Ihrer medizinischen Vorgeschichte wird recht einfach getestet – hier kann man Rückschlüsse auf den Verlauf der weiteren Schwangerschaft und das zu erwartende Kindswachstum ziehen. Manchmal ist es ratsam, dies mit einer Blutuntersuchung zu kombinieren. Diese gibt Auskunft über die Funktion des Mutterkuchens, der



Quelle: fotolia

Plazenta. Viele Frauenärzte bieten die einfache Messung der „Nackenfalte“ an – Frauen mit Herzfehlern empfehlen wir aber das ausführliche, oben beschriebene Screening bei einem speziell ausgebildeten Pränataldiagnostiker. Vielleicht wird es ja auch in Ihrer Entbindungsklinik angeboten. Dann kann man sich dabei bereits vorstellen und zusammen mit dem Geburtshelferteam die weiteren Mitkontrollen planen.

- **Großer Fehlbildungsausschluss (zwischen 19+0 und 21+6 SSW):**

Das Herz und die Organe Ihres Kindes sind nun deutlich größer, alle Strukturen sind viel besser beurteilbar geworden. Ein speziell im Ultraschall ausgebildeter Arzt kann nun – ja fast scheibchenartig – Ihr Kind von „oben bis unten“ durchschauen. Schwere und die meisten leichteren angeborenen Herzfehler werden in den Händen eines sehr erfahrenen Untersuchers mit großer Wahrscheinlichkeit entdeckt. Geburtshelfer, Kinder- und auch Herzspezialisten können ggf. frühzeitig kontaktiert und Sie als Eltern ausführlich über die Bedeutung solcher Befunde informiert werden. Oft muss man die Diagnose einfach nur wissen, um das Kind nach der Geburt optimal versorgen und ihm ein gesundes Leben ermöglichen zu können.

- Die Durchblutung im Körper einer schwangeren Frau nimmt bereits in den ersten Wochen der Schwangerschaft ziemlich schnell zu. Letztendlich hat eine Schwangere bereits in der 30. SSW bis zum Ende der Schwangerschaft ein um circa 30 % erhöhtes Grundvolumen an Flüssigkeiten in ihrem Körper zu bewältigen.

Das führt bei fast allen Schwangeren zu Beschwerden wie Kurzatmigkeit, Ödemen („dicken Beinen und Fingern“), einem Anstieg des Blutdrucks, mehr Müdigkeit und die körperliche Belastungsgrenze verändert sich. Bei Frauen mit Herzfehlern kommt das genauso vor und muss abgegrenzt werden von ernsthaften Problemen des vorgeschädigten Herzens.

Deshalb ist es wichtig,

- a) dass Sie Ihr Herz auch in der Schwangerschaft regelmäßig kardiologisch „checken“ lassen sowie
- b) geburtshilflich sicher zu stellen, dass das Kind – trotz der erhöhten kardialen Belastung der Mutter – ausreichend mit Blut versorgt wird und gut wächst. Daher sind bei Ihnen wahrscheinlich mehr Ultraschalluntersuchungen des heranwachsenden Kindes sinnvoll als bei herzgesunden Frauen.

Die frühzeitige Anmeldung bzw. Vorstellung in Ihrer Entbindungsklinik ist ebenfalls ratsam. Damit alle informiert sind, bringen Sie zu der ersten Vorstellung in Ihrer Geburtsklinik ALLE aktuellen medizinischen, vor allem kardiologischen Unterlagen/Briefe und – falls vorhanden – Blutwerte mit. Im Zweifel kann die geburtshilfliche Klinik dann mit etwas Zeit (und nicht erst, wenn Wehen eingesetzt haben) die weitere Betreuung und Besonderheiten bei der Entbindung mit Ihren Kardiologen abstimmen.

In sehr risikoreichen kardialen Situationen wird ihr Kardiologenteam auf eine frühzeitige Vorstellung (spätestens in 20-24. SSW) drängen, in weniger risikoreichen Situationen ist es um die 30. SSW zumeist ausreichend.

➤ **Betreuung der Geburt**

Die Geburt wird im Prinzip genauso betreut, wie bei allen anderen Frauen auch. Ganz oft ist sogar die normale vaginale Geburt ratsamer, als ein geplanter Kaiserschnitt – letztendlich muss das zusammen mit den Kardiologen abgesprochen und geplant werden.

Besonderheiten sind manche Medikamente, die man routinemäßig und häufig in der Geburtshilfe einsetzt und die unerwünschte Nebenwirkungen am Herzkreislaufsystem verursachen können. Zumeist kann man diese Medikamente sogar benutzen, muss sie aber vorsichtig dosieren und die Frau unter der Geburt mit diesen Medikamenten besser überwachen.

Die Überwachung geht oft mit Kreissaalüblichen Geräten wie dem Herzton-Wehen-Aufschreiber (Cardiotokograph - kurz CTG). Moderne CTG Geräte können auch die mütterliche Herzfrequenz, Sättigung und manchmal gar ihr EKG mit ableiten.

Da Mütter mit angeborenen Herzfehlern unter der Geburt (genauso wie alle anderen Frauen auch) Schmerzen und somit vermehrten Stress während der Wehen haben, ist es vielfach sinnvoll, frühzeitig einen rückenmarksnahen Katheter mit schmerzlindernden Medikamenten (Periduralkatheter – kurz PDK) anlegen zu lassen. Der Stress und die damit erhöhte Herzfrequenz werden reduziert.

Auch dabei gilt es, potentielle Nebenwirkungen der Medikamente auf das Herzkreislaufsystem zu beachten. Deshalb ist die PDK-Anlage mit Ruhe, Zeit und langsamen „Anfluten der Wirksubstanzen“ ideal. Die letzte Phase der Geburt, die Pressphase, ist für jede Frau sehr anstrengend. Der Blutdruck und die Pumpleistung des Herzens werden in einer Wehe stark belastet, um in der Wehenpause wieder relativ schnell zur Ruhe zu kommen.

Eine Presswehe dauert etwa 1 Minute an, die Ruhephase dazwischen beträgt circa 2-4 Minuten. Frauen mit vorbestehenden Herzerkrankungen schaffen das oft genauso gut, wie herzgesunde Frauen.

Manchmal muss man diese letzte Geburtsphase jedoch „abkürzen“, indem man einen Dammschnitt durchführt oder das Kind mit Hilfsmitteln (z. B. einer Saugglocke) über den Damm entwickelt. Das kommt nicht häufig vor, wird von Kardiologen im Vorfeld einer Geburt aber empfohlen.

Hier entscheiden Mutter (und Kind!) zusammen mit Hebammen und Frauenärzten in den letzten Minuten einer Geburt gemeinsam – das ist so gut wie nie „planbar“, genauso wie ein Kaiserschnitt, der sich aus dem Geburtsverlauf heraus ergibt!

Manchmal muss ein geplanter Kaiserschnitt empfohlen werden – meist sind es geburtshilfliche Gründe, die jede andere Frau genauso betreffen könnten.

Ganz selten ist es bei Frauen mit schweren angeborenen Herzfehlern (und meist vielen Problemen in der Vorgeschichte) sinnvoll, geplant, idealerweise am Tag, mit allen eventuell nötig werdenden Spezialisten (Spezialinstrumenten, OP- und Herzkatheter- oder Herz-Lungen-Maschinen-Bereitschaft) an der Seite eine Entbindung durchzuführen.

Da die natürliche Geburt, vor allem ihr Beginn und Verlauf so nicht plan- und voraussehbar sind, bietet sich hier in der Regel nur der auf einen bestimmten Tag terminierte Kaiserschnitt an.

Nach der Geburt des Kindes sollte innerhalb der folgenden 30 Minuten der Mutterkuchen (die Plazenta) geboren werden, da sonst ein größerer Blutverlust zu erwarten ist. Um diesen Vorgang zu unterstützen und zu beschleunigen, ist es Standard, die Plazentageburt mit Medikamenten zu unterstützen.

In dieser Phase der Geburt muss eine Frau mit angeborenem Herzfehler sehr gut überwacht und die Adaptation des Herzkreislaufsystems beobachtet werden.

Wenn der Mutterkuchen geboren und Geburtsverletzungen versorgt sind, ist die Geburt beendet. Dann beginnt das Wochenbett.

➤ **Betreuung des Wochenbettes**

Mit Geburt des Mutterkuchens (der Plazenta) wird das körpereigene Gerinnungssystem enorm aktiviert. Alle möglichen Gerinnungsfaktoren werden produziert und in das mütterliche Kreislaufsystem geschüttet. Das ist gut und richtig für die sofortige Blutstillung und Wundheilung von Geburtsverletzungen und der (ehemaligen) Anhaftungsfläche der Plazenta in der Gebärmutter. Aber die Aktivierung des Gerinnungssystems birgt auch Risiken, weshalb im Vorfeld – bei der Geburtsplanung – überlegt werden muss, ob eine vorsorgliche oder intensivierte Blutverdünnung für die Zeit nach

der Geburt notwendig ist oder nicht.

Die Kardiologen haben bei der Schwangerschafts- und Geburtsplanung im Idealfall festgelegt, bei welcher Frau eine zeitnahe kardiologische Untersuchung oder eine intensivere stationäre Überwachung durchgeführt werden sollte.

Ansonsten ist es sicher in vielen Fällen – je nach Kardiologeneinschätzung – sinnvoll, spätestens nach dem Wochenbett (ca. 6-12 Wochen nach der Geburt des Kindes) eine Herzuntersuchung durchführen zu lassen. Dann hat sich der Organismus weitgehend wieder normalisiert und das erhöhte Flüssigkeitsvolumen im Körper wurde ausgeschieden.

Eine Geburt zuhause, im Geburtshaus oder die Entlassung wenige Stunden nach der Entbindung bei Frauen mit AHF empfehle ich nicht. Der (zumeist voroperierte) Herzmuskel kann – sehr selten – aber eben doch häufiger als bei Herzgesunden, durch die stressbedingten Anstrengungen, die Volumenverschiebungen im Herz-Kreislaufsystem und/oder Herzrhythmusstörungen ernsthafte Probleme bekommen. So gehört die nachgeburtliche Überwachung in professionelle Hände, die entsprechende Diagnostik und Therapie einleiten können, wenn es zu Problemen kommt.

Die meisten Frauen können die Geburtsklinik nach zwei, spätestens drei Tagen – mit einem gesunden Kind im Arm – verlassen und ihr Familienleben mit einem kleinen neuen Erdenbürger bereichern.

Damit das für Sie und Ihre Familie Wirklichkeit werden kann, rate ich Ihnen von Herzen: Gehen Sie wachsam und verantwortungsvoll mit Ihrem Körper um. Da drin darf vielleicht das größte Wunder der Menschheit, ein Kind, heranwachsen!

Geburtshilflich tätige Ärzte, Hebammen und mit ihnen alle anderen notwendigen medizinischen Fachleute begleiten Sie gerne, um diesem Wunder den richtigen Weg zu zeigen, da die Natur oft, aber eben nicht immer, perfekt ist.

In diesem Sinne hoffe ich auf viele schön empfundene Schwangerschaften, Geburten und Kinder. Und ich wünsche Ihnen – an unserer Seite – weit weniger Sorgen als die, die Ihre eigenen Eltern durchmachen mussten, als Sie selbst klein waren.

*Ihre Prof. Dr. med. Bettina Kuschel
Leiterin der Sektion Geburtshilfe und
Perinatologie Klinikum rechts der Isar,
Technische Universität München*

Quelle: fotolia

Infektiöse Endokarditis

Stellenwert bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

Michael Hauser

Pathogenese und Epidemiologie

Die infektiöse Endokarditis ist eine Erkrankung der Herzklappen, des Endokards (Herzinnenhaut), der großen Gefäße im Brustraum und intrakardialer Fremdkörper (z. B. Schrittmachersonden). Hervorgerufen wird sie durch eine Infektion mit Bakterien, Pilzen, Rickettsien oder anderen Erregern.

Es handelt sich dabei um eine bakterielle Entzündung endokardialer Strukturen, die mit Nekrosen und thrombotischen Auflagerungen einhergeht (Abb. 1).



Abbildung 1: Destruktion der Aortenklappe durch eine infektiöse Endokarditis

Fast immer befällt die infektiöse Endokarditis einen bereits defekten Klappenapparat, sei es auf kongenitaler- oder erworbener Basis (Abb. 2).

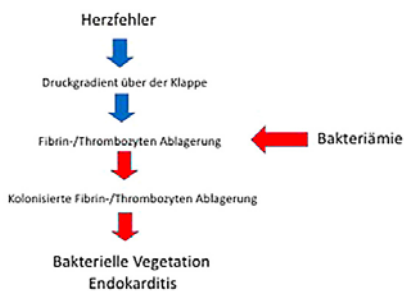


Abbildung 2: Pathogenese der infektiösen Endokarditis

Endokarditiden durch Staphylokokken und durch seltene Erreger, einschließlich Pilze, nehmen insbesondere durch Verwendung prothetischer Materialien (Venenkatheter, Schrittmacher, biologischer und mechanischer Herzklappen) deutlich zu.

Die Häufigkeit der infektiösen Endokarditis hat in der Allgemeinbevölkerung in den letzten Jahren in der westlichen Welt deutlich zugenommen und ist von großer klinischer Bedeutung, da trotz moderner Antibiotika und aggressiver chirurgischer Vorgehensweisen auch heute noch bis zu 20 % der Fälle tödlich verlaufen.

Voraussetzung für eine erregerbedingte Endokarditis ist ein infektiöser Streuherd, der über eine transitorische Bakteriämie, also eine Keimausschwemmung, zu einer Ansiedlung der Erreger im Bereich der Herzklappen, des Endokards oder auch an Klappenprothesen führt.

Am häufigsten befallen sind Mitralklappe und Aortenklappe. Bei der Einschwemmung von sehr virulenten Erregern in das venöse System (z. B. venöser Verweilkatheter oder beim intravenösen Drogenabusus) kann es auch zum Befall von Klappen des rechten Herzens (Pulmonal- bzw. Trikuspidalklappe) kommen.

Risikofaktoren für eine infektiöse Endokarditis sind höheres Lebensalter, altersbedingte degenerative Herzklappenveränderungen, sowie die häufigere Verwendung intravaskulärer Katheter, Hämodialyse oder auch Herzklappen- oder Device-Implantationen.

Die Häufigkeit der infektiösen Endokarditis bei erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzfehlern liegt mit einer Inzidenz zwischen 0,91 und 1,32 Fällen pro 1000 Patientenjahren deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung (1).

Besonders hoch ist dabei das Risiko bei Patienten mit komplexen Herzfehlern, Ventrikelseptumdefekten (Abb. 2), Herzklappenprothesen und Erkrankungen des linken Herzens (2). Ungeklärt ist, ob Zyanose, Herzklappentypen oder ob die Klappe chirurgisch oder interventionell implantiert wurde, einen Einfluss auf das Endokarditisrisiko haben (3).

Das männliche Geschlecht scheint ein unabhängiger Prädiktor für eine infektiöse Endokarditis zu sein.

Klinik

An eine erregerbedingte Endokarditis sollte immer gedacht werden bei Patienten mit persistierendem Fieber, Nachtschweiß, unklarem Gewichtsverlust und Wechsel, bzw. Auftreten eines neuen Herzgeräusches.

Zu den Symptomen, die bei Patienten mit prothetischem Material auf eine Endokarditis hinweisen, gehören weiterhin ein beeinträchtigter Allgemeinzustand, Gewichtsverlust, Nachtschweiß, zunehmende Herzinsuffizienz, Embolien (bei ZNS-Befall mit neurologischen Symptomen), Splenomegalie (Milzvergrößerung), Petechien (Einblutungen in die Haut) und Reizleitungsstörungen des Herzens (Abb. 3).



Abbildung 3: Septische Mikroembolie („Osler-Knötchen“) im Rahmen einer infektiösen Endokarditis

Diagnose

Die klinische Diagnose basiert auf der Anwendung der sogenannten Duke-Kriterien, die entsprechend der klinischen Symptomatik in Haupt- und Nebenkriterien eingeteilt werden.

Die erforderlichen diagnostischen Maßnahmen sollten möglichst vor Beginn einer Antibiotikatherapie begonnen werden, um eine Isolierung des verursachenden Keimes zu ermöglichen und eine gezielte antibiotische Therapie zu gewährleisten.

Zur Diagnosefindung dienen Laboruntersuchungen mit Bestimmung der Entzündungsparameter (CRP, BSG), sowie mindestens 3 aerobe und anaerobe Blut-

kulturen. Obligat ist die Durchführung einer Echokardiographie, wobei die transoesophageale Untersuchung (TEE) im Vergleich zur transthorakalen (TTE) eine deutlich höhere Sensitivität in der Aufdeckung von Vegetationen hat (Abb. 4).

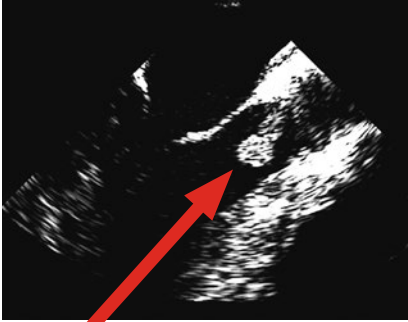


Abbildung 4:

TEE-Darstellung einer septischen Vegetation im Bereich der Aortenklappe

Weitere Untersuchungsmodalitäten, vor allem zur Darstellung eventueller Abszesse, sind die Computertomographie (CT) bzw. die Positronen-Emissions-Computertomographie (PET-CT).

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung und im Hinblick auf die Komorbiditäten von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern sollten Diagnostik und Behandlung immer im interdisziplinären Verbund („Endokarditis-Team“) mit kongenitalen Kardiologen, Infektiologen, Mikrobiologen, kongenitalen Herzchirurgen und anderen beteiligten Fachdisziplinen erfolgen (4).

Therapie

Die Therapie der infektiösen Endokarditis sollte zum einen die Eradikation des infizierenden Mikroorganismus beinhalten und zum anderen Komplikationen durch Klappendestruktionen vermeiden. Ersteres wird durch die antibiotische Therapie erreicht, die initial ein breites Spektrum abdecken sollte. Nach Erhalt des Antibiogramms kann dann erregerspezifisch behandelt werden.

Frühzeitig sollte mit dem Kardiochirurgen Rücksprache gehalten werden, damit ein chirurgisches Vorgehen zur Infektsanierung nicht verzögert wird.

Bei Vegetationen, die größer als 10 mm sind, steigt das Embolierisiko erheblich an (60 %), weshalb eine schnelle operative Sanierung erfolgen sollte. Weitere OP-Indikationen sind die Persistenz der

Infektion mit anhaltendem Fieber trotz antibiotischer Therapie, paravalvuläre Abszesse und Fistelbildungen, zunehmende Herzinsuffizienz durch hämodynamisch wirksame Klappendestruktion, sowie das Auftreten septischer Embolien (abdominelle Abszesse) und neurologischer Komplikationen.

Bei optimaler Behandlung überleben 75 % der Patienten, wobei die Prognose bei Patienten mit Herzklappenprothesen, bei einer Linksherz-Endokarditis, bei Infektionen durch gramnegative Erreger und Pilzinfektionen, sowie bei Patienten mit angeborenen zyanotischen Vitien ungünstig ist.

Prophylaxe

Wegen der hohen Letalität der Erkrankung sollten gefährdete Patienten eine effektive Endokarditisprophylaxe erhalten.

Diese soll verhindern, dass bei gefährdeten Patienten Bakteriämien, die im Rahmen von medizinischen Eingriffen auftreten, zu einer infektiösen Endokarditis führen.

2007 kam es zu einer Liberalisierung der Prophylaxe-Empfehlungen. Die aktuelle ESC-Leitlinie empfiehlt die Endokarditisprophylaxe allerdings nur noch für Hochrisikopatienten, mit einem zu erwartenden schweren Verlauf.

Patienten die einer Endokarditisprophylaxe bedürfen

Risikopatienten:

Patienten mit Klappenersatz (mechanische und biologische Prothesen)

Patienten mit rekonstruierten Klappen unter Verwendung von alloprothetischem Material in den ersten 6 Monaten nach Operation

Patienten mit überstandener Endokarditis

Patienten mit angeborenen Herzfehlern

- Zyanotische Herzfehler, die nicht oder palliativ mit systemisch-pulmonalem Shunt operiert sind
- Operierte Herzfehler mit Implantation von Conduits (mit oder ohne Klappe) oder residuellen Defekten, d. h. turbulenter Blutströmung im Bereich des prothetischen Material

Alle operativ- oder interventionell unter Verwendung von prothetischem Material **behandelten Herzfehler** in den ersten 6 Monaten nach Operation

Herztransplantierte Patienten, die eine kardiale Valvulopathie entwickeln

Die aktuellen internationalen Leitlinien sind inhaltlich allerdings uneinheitlich, was durchaus zu Unsicherheiten bei Patienten und Ärzten beigetragen hat und sie werden durchaus kontrovers diskutiert. Gerade im Bereich der congenitalen Kardiologie wird teilweise ein breiteres Indikationsspektrum gesehen (6).

Im Bedarfsfall sollten Betroffene das Vorgehen mit ihrem behandelnden Kardiologen absprechen, der gemäß den Deutschen Leitlinien die Freiheit hat, über die prophylaktische Verordnung von Antibiotika zu entscheiden.

Vor Verordnung einer Endokarditis-Prophylaxe sollten Sie mit ihm absprechen, ob ein erhöhtes Endokarditis-Risiko besteht, welche diagnostischen oder therapeutischen Eingriffe geplant sind, wie die Prophylaxe optimal durchgeführt wird und welche Risiken der Antibiotikagabe bestehen (7).

Für bestimmte kardiale Erkrankungen entspricht das Endokarditisrisiko dem der Normalbevölkerung. Hierzu zählen Patienten mit Vorhofseptumdefekt vor, bzw. nach dessen Verschluss, Patienten mit verschlossenem Ventrikelseptumdefekt, solche mit isolierter Pulmonalklappenstenose, Patienten mit Ebstein Anomalie, nach Fontan Operation bei singulärem Ventrikel oder nach Mustard-/Senning-Operation bei Patienten mit TGA.

Neben den behandelnden Ärzten und Zahnärzten sollte jeder gefährdete Patient über sein individuelles Endokarditisrisiko aufgeklärt sein. Die Aushändigung von Endokarditis-Ausweisen mit genauen Empfehlungen zur Antibiotikaverordnung haben sich hierbei bewährt (5).

Ergänzend zur Antibiotika-Prophylaxe kommt einer guten Körper- und Zahnhygiene mit regelmäßigen zahnärztlichen Kontrollen ein erheblicher Stellenwert zu und von Tätowierungen und Körper-Piercing wird abgeraten.

Autor:

Prof. Dr. Michael Hauser

Praxis für Kinderkardiologie

Franz-Schrank-Str. 2, 80638 München

Literatur:

1. Baddour LM, Wilson WR, Bayer AS, et al. Infective endocarditis in adults: diagnosis, antimicrobial therapy and management of complications: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association. *Circulation* 2015;132(15):1435-86
2. Moore B, Cao J, Kotechekoval. Incidence, predictors and outcomes of infective endocarditis in adult congenital heart disease population. *Int J Cardiol* 2017;249:161-5
3. Kuijpers JM, Koolbergen DR, Groenink M, et al. Incidence, risk factors and predictors of infective endocarditis in adult congenital heart disease: focus on the use of prosthetic material. *Eur Heart J* 2017;38(26):2048-56
4. Montanaro C, Dimopoulos K, Shore DF. Infective endocarditis in patients with congenital heart disease: when, where and how. *Int J Cardiol* 2017; 249:171-2
5. Bauer UM, Helm PC, Diller GP, et al. Are adults with congenital heart disease informed about their risk for infective endocarditis and treated in accordance to current guidelines? *Int J Cardiol* 2017;245:105-8
6. Neidenbach R, Niwa K, Oto O, Oechslein E, Abouhosn J, Celermajer D, et al. Improving medical care and prevention in adults with congenital heart disease-reflections on a global problem-part II: infective endocarditis, pulmonary hypertension, pulmonary arterial hypertension and aortopathy. *Cardiovasc Diagn Ther.* 2018;8(6):716-24
7. Albes J. Endokarditisprophylaxe. *Z Herz- Thorax-Gefäßchir.* 2018;32:492-501.

Wissenswertes über Impfungen bei angeborenen Herzfehlern

Jörg Schelling, Linda Sanftenberg, Alfred Hager

Ein guter Impfschutz ist bei angeborenen Herzfehlern im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter wichtig – und bei Familie und Freunden!

Warum ist Impfen wichtig?

Keine medizinische Maßnahme hat so viele Leben gerettet wie das Impfen, und kein Medikament erreicht so hohe Heilungsraten wie die Schutzraten einer vorbeugenden Impfung. Krankheiten können durch Impfungen verhindert, eingedämmt und sogar weltweit ausgerottet werden.

Leider gibt es auch eigentlich auslöschbare und gefährliche Infektionskrankheiten, die immer wieder zu Ausbrüchen führen, wie z. B. die Masern. Andere werden trotz Impfung leider nie ganz verschwinden, wie z. B. Wundstarrkrampf (Tetanus) oder die echte Grippe (Influenza).

Einzelne Krankheitsbilder, wie z.B. Cholera (lebensbedrohliche und schwere Durchfallerkrankung) oder Diphtherie (Rachenerkrankung mit Erstickungsgefahr) wurden durch Hygiene und unseren hohen Lebensstandard zurückgedrängt oder in andere Weltregionen verschoben, können aber in einer globalisierten Welt als „Reisemitbringsel“ durchaus wieder eingeschleppt werden.

Durch Impfungen schützt man sich in erster Linie natürlich selbst vor ansteckenden Krankheiten. Doch es gibt auch Menschen, die sich nicht impfen lassen können. Für manche Impfungen sind Ba-

Name der Erkrankung	Krankheitsbild	Häufigkeit in Deutschland	Problem
Wundstarrkrampf (Tetanus)	starke Muskelkrämpfe bis zum Ersticken	selten	kommt immer und überall vor
Rachenbräune (Diphtherie)	belegter Rachenraum und faulig-süßlicher Geruch	extrem selten	steigende Zahlen
Kinderlähmung (Polio)	Missbildungen und Lähmung	ausgerottet	noch Herde in Afghanistan, Pakistan, die jederzeit wieder streuen können
Keuchhusten (Pertussis)	starke Hustenattacken	weiterhin vorkommend	steigende Zahlen
Hepatitis A	Entzündungen der Leber	Ausbrüche möglich	bei Reisen wichtig
Hepatitis B	Entzündungen der Leber	bei nahem Kontakt zu infektiösen Stoffen	auch sexuell übertragbar
Grippe (Influenza)	sehr starkes und schnelles Erkältungsgefühl	sehr häufig, jährliche Epidemie	viele Krankenhaus-einweisungen und Todesfälle
Pneumokokkenkrankung (z. B. Lungenentzündung)	Entzündung von Lunge, Hirnhaut, Mittelohr, Nebenhöhlen usw.	bei Kindern und Erwachsenen	wenig bekannt bei vielen Menschen
Hirnhautentzündung (Meningitis)	Krämpfe, Nackensteifigkeit, Fieber	vor allem junge Erwachsene	wenig bekannt bei vielen Menschen
Gürtelrose (Herpes Zoster)	Bläschen, Rötung, schmerzende Haut, Fieber	bei geschwächtem Immunsystem	Impfung noch sehr neu!
Zecken-Hirnentzündung (FSME)	grippeähnliche Symptome mit Fieber, Symptome der Hirnentzündung	in vielen Regionen	Man denkt oft nur im Frühjahr daran
Masern	großfleckiger Ausschlag, Fieber, Hals- und Kopfschmerzen	noch immer viel zu häufig	gefährliche Erkrankung für Erwachsene
Mumps	starke Schwellung der Ohrspeicheldrüse (Schmerzen beim Kauen, abstehende Ohrläppchen), Fieber	häufig	Unfruchtbarkeit bei Jungen möglich
Röteln	Hautausschlag und Fieber	selten, bleibt aber ein Risiko	echtes Problem in der Schwangerschaft
Windpocken (Varizellen)	Knötchen und juckende Flecken, Fieber	sehr häufig	selten auch Gehirnentzündung mit bleibenden Schäden

Tabelle 1: Impfpräventable Krankheiten, das typische Krankheitsbild und die ungefähre Häufigkeit in Deutschland

bys beispielsweise noch zu jung, andere Menschen können aufgrund einer chronischen Erkrankung die eine oder andere Impfung nicht bekommen. Diese sind darauf angewiesen, dass die Menschen in ihrem Umfeld geimpft sind und ihnen Schutz vor der Ausbreitung und Ansteckung mit der Krankheit bieten. Man spricht dann von Herdenimmunität. Der eigene Impfschutz trägt also gleichzeitig zum Schutz der Gemeinschaft bei. (1) Deshalb ist es für uns selbst, für unsere Nachbarn und Freunde und für die Gesellschaft wichtig, über einen Impfpass zu verfügen, ihn kontrollieren zu lassen und fehlende Impfungen zu ergänzen.

Gegen welche Krankheiten kann ich mich schützen?

Nachfolgend sind wichtige Krankheiten aufgeführt, gegen die geimpft werden kann. Tab. 1 enthält auch eine Beschreibung des Krankheitsbild und Angaben, wie häufig diese Erkrankung in Deutschland vorkommt.

Empfehlungen für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH)

Eine prophylaktische Impfung ist besonders wichtig bei Menschen mit einem angeborenen Herzfehler, da chronische Erkrankungen nicht selten mit einem geschwächten Immunsystem einhergehen und Infektionen schwerer und häufiger auftreten können.

Leider gibt es für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) keine speziellen Impfeempfehlungen, sodass man sich auf die Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) zu Standard- und Indikationsimpfungen bei chronischen Erkrankungen beziehen muss.

Die Tabelle 2 gibt eine Übersicht über alle Standardimpfungen für Erwachsene, die aktuell von der der Ständigen Impfkommission des Robert Koch-Instituts (STIKO) empfohlen werden. (2)

Da sich herzkranken Patienten in besonderem Maße vor Lungeninfektionen schützen sollten, sind einige „Indikationsimpfungen“ zu beachten. Im Gegensatz zu Standardimpfungen versteht man unter „Indikationsimpfungen“ solche, die nur unter bestimmten Bedingungen bzw. nur für bestimmte Personengruppen empfohlen werden. Hierzu zählen besonders

Impfung	Anmerkung
Tetanus Diphtherie Poliomyelitis Pertussis	Die Tetanus- und Diphtherieimpfung muss alle 10 Jahre aufgefrischt werden. Die nächste fällige Auffrischung erfolgt einmalig in Kombination mit einer Pertussisimpfung. Wurde der Polioschutz noch nicht bis zum Alter von 16 Jahren vervollständigt, so kann das als Kombinationsimpfung nachgeholt werden
Masern	Einmalige Impfung für alle nach 1970 Geborenen >18 Jahre mit unklarem Impfstatus, ohne Impfung oder nur einer Impfdosis in der Kindheit
Influenza	jährliche Standardimpfung ab 60 Jahre
Herpes Zoster	Standardimpfung ab 60 Jahre, bei bestimmten Krankheiten schon ab 50 Jahre
Pneumokokken	einmalig ab 60 Jahre, eventuell Auffrischung nach 6 Jahren
Herpes Zoster	zwei Dosen im Abstand von 2-6 Monaten ab dem Alter von 60 Jahren
FSME	regional empfohlene Standardimpfung z.B. für Bayern

Tabelle 2: Impfkalender (Standardimpfungen) für Erwachsene und die ungefähre Häufigkeit in Deutschland

die Impfungen gegen Influenza („Grippe“) und Pneumokokken („Lungenentzündung“).

Influenza

Für den Schutz gegen Influenza wird in den meisten deutschen Bundesländern sowie in Österreich dazu geraten, generell alle Personen ab dem Alter von sechs Monaten zu impfen. Nur wenige Bundesländer begrenzen ihre Empfehlung zur Gripeschutzimpfung (wie auch die STIKO) auf Menschen „mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung infolge eines Grundleidens“ bzw. auf Ältere ab 60 Jahren. Oft ist dann aber die Influenza als sogenannte „Satzungsimpfung“ trotzdem uneingeschränkt möglich. Solche Satzungsimpfungen sind Leistungen, die freiwillig von einzelnen Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) für ihre Mitglieder erstattet werden.

Für das Kindesalter gibt es auch einen Lebendimpfstoff als Nasenspray, sodass der „Piks“ erspart bleibt. Aber auch das Nasenspray muss jährlich neu angewandt werden.

Neue Studien zeigen, dass die Grippeimpfung bei herzinsuffizienten Patienten nicht nur Infektionsrate und Komplikationen vermindert, sondern auch die Gesamtsterblichkeit senkt.

Die Verabreichung mindestens einer Influenza-Vakzine führt zu einer 18 %igen Verminderung der Gesamt- als auch der kardiovaskulären (herz-kreislaufbedingten) Sterblichkeit.

Bei dreimal hintereinander durchgeführter jährlicher Impfung betrug die Reduktion der Sterblichkeit schon 28 %! Und je häufiger und je früher im Jahr (September vs. Dezember oder noch später)

die jährliche Impfung verabreicht wurde, desto stärker war der Effekt. (3)

Bei EmaH kann durchaus ein Blick auf die Empfehlungen für Patienten mit Herzinsuffizienz (Herzleistungsschwäche) helfen, da eine solche auch bei einigen EmaH vorliegt oder droht. Bei komplexen Herzfehlern, wie univentrikuläres Herz, Eisenmenger-Syndrom, Ebstein-Anomalie, Transposition der großen Arterien nach Vorhofumlagerung oder Fallot'scher Tetralogie, sollte die Indikation für eine Impfung eigentlich klar sein, da eine Lungen- oder Herzmuskelentzündung den Krankheitsverlauf des Herzfehlers deutlich verschlechtern kann. Bei weniger komplexen Herzfehlern muss die Impfung stets als Einzelfallentscheidung überlegt und auf die individuelle Lebenssituation abgestimmt werden.

Pneumokokken

Pneumokokken sind Bakterien, die gerade bei Säuglingen, Kleinkindern und bei älteren Menschen sowie bei Personen mit chronischen Grundleidens schwere Infektionen verursachen können. Weltweit sterben jährlich mehrere Millionen Menschen an einer durch Pneumokokken verursachten Infektion, darunter mehr als eine Million Kinder unter fünf Jahren mit einer Lungenentzündung (Pneumonie). In Deutschland fallen jedes Jahr mehr als 10.000 Menschen einer Pneumokokkenbedingten Lungenentzündung zum Opfer. (4)

Neben Kindern unter 2 Jahren und Personen über 65 Jahren sind besonders Patienten mit chronischen Herzerkrankungen (z. B. EmaH mit komplexen Herzfehlern) von dieser Infektion betroffen. Daher wird, über die Standardimpfung

im Kindesalter hinaus, eine Indikationsimpfung von EmaHs empfohlen.

Bei geschwächtem Immunsystem (z. B. durch Medikamente wie Cortison, MTX, Mycophenolat, Tacrolimus oder eine sogenannte Antikörpertherapie) oder bei fehlender Milz (Asplenie) sollte die Pneumokokkenimpfung erstmalig als sequentielle Impfung (zwei unterschiedliche Impfstoffe im Abstand von 6-12 Monaten) erfolgen.

Bei weniger-komplexen Herzfehlern bleibt auch das Impfen gegen Pneumokokken-Erkrankungen eine auf die individuelle Lebenssituation abgestimmte Einzelfallentscheidung.

Immundefekt und Impfen

Patienten mit einem Immundefekt oder unter immunsuppressiver Therapie dürfen Lebendimpfstoffe nur in Ausnahmefällen unter besonderer stationärer Überwachung erhalten. Bei den EmaH betrifft dies Herztransplantierte und Patienten mit einem ausgeprägten Di-George-Syndrom (fehlende T-Zellen). Totimpfstoffe dürfen verabreicht werden, wobei die Effektivität der Impfung aber mit Titerkontrollen nachkontrolliert werden sollte.

Bei fehlender Milz (Asplenie) dürfen alle Impfstoffe verabreicht werden. Ein sicherer Schutz gegen Pneumokokken, Meningokokken (alle Typen, insbesondere B und ACWY) und Hämophilus B (HiB) ist bei fehlender Milz besonders wichtig. Der Impferfolg sollte ausnahmsweise mit Titerbestimmungen im Anschluss an die Impfung kontrolliert werden. Eine Beratung in einer Immundefektambulanz oder beim in diesem Thema erfahrenen Hausarzt ist sinnvoll.

Zusammenfassung

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) sollten über alle altersentsprechenden Standardimpfungen verfügen. Diese sind Tetanus, Diphtherie, Pertussis und Polio und in einigen Regionen Deutschlands auch FSME. Für nach 1970 geborene kommt eine Impfung gegen Masern als MMR (Masern-Mumps-Röteln) hinzu.

Für Frauen mit Kinderwunsch sollte ein sicherer Röteln- und Varzellenschutz bestehen. Hier sollte eine zweifache MMRV (Masern-Mumps-Röteln-Varizellen) Imp-

fung durchgeführt werden. Dies ist nur möglich, wenn keine Immunsuppression vorliegt, da es sich um Lebendimpfungen handelt.

Bei über 60-jährigen kommen Influenza, Pneumokokken und Herpes Zoster als Standardimpfungen dazu.

In allen Altersstufen sind bei vielen EmaHs die Impfungen gegen Influenza und Pneumokokken zusätzlich indiziert.

Die Impfungen gegen Hepatitis A und B sind stark vom beruflichen Umfeld und von den Reiseaktivitäten abhängig, sollten aber großzügig empfohlen und umgesetzt werden.

Eine Impfung gegen Herpes Zoster ab dem 50. Lebensjahr und Impfungen gegen Meningokokken sollten im Einzelfall entschieden werden. Diese sind nicht bei jedem EmaH indiziert. Auch eine Erwachsenenimpfung gegen Hämophilus Influenzae B (HiB) ist nur selten notwendig (z. B. bei fehlender Milz oder bei wenigen Blutkrankungen).

Eventuell können noch andere Reiseimpfungen bei Fern- und Tropenreisen dazukommen: Tollwut, Cholera, Typhus, Japanische Enzephalitis und Gelbfieber. Diese sind aber vom Reiseziel abhängig und für Menschen mit und ohne angeborenen Herzfehler gleichermaßen empfehlenswert, wenn ein Erkrankungsrisiko auf der Reise besteht.

Autoren:

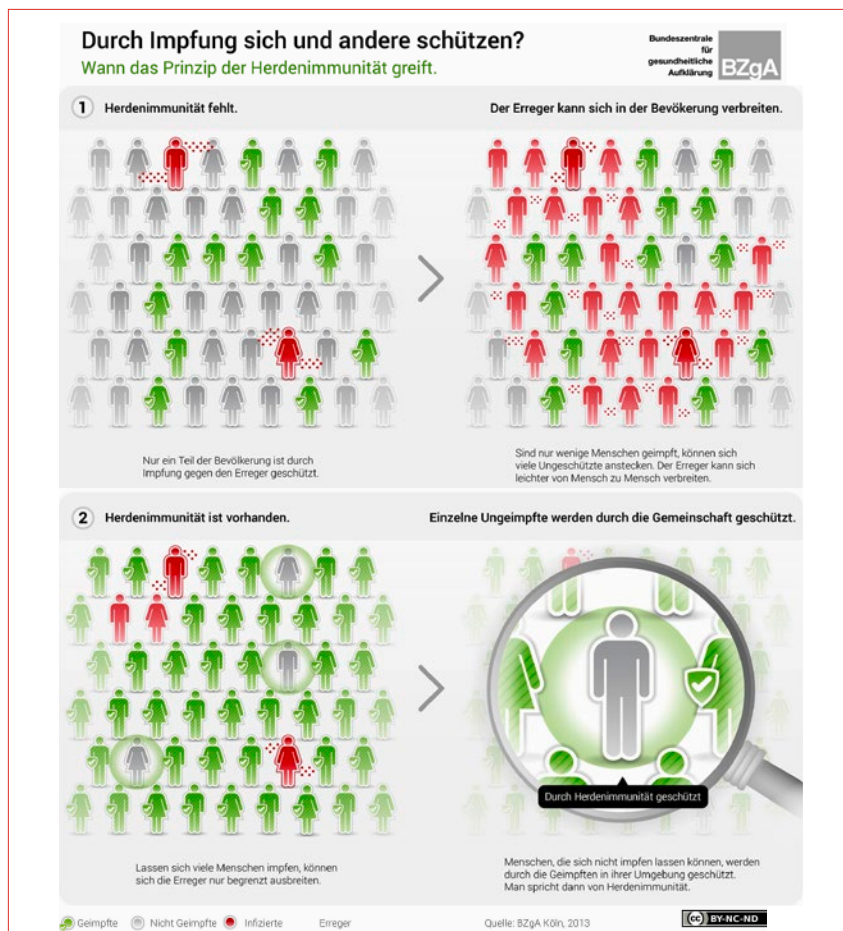
Prof. Dr. Jörg Schelling,
Gemeinschaftspraxis Martinsried,
Planegger Str. 5, 82152 Martinsried

Dr. Linda Sanftenberg,
Institut für Allgemeinmedizin, Klinikum der
Ludwig-Maximilians-Universität München,
Pettenkofenstr. 8 a, 80336 München

Prof. Dr. Alfred Hager,
Klinik für angeborene Herzfehler und
Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum
München, Lazarettstr. 36, 80636 München

Literatur:

1. BZgA. Herdenimmunität: Schutz für den Einzelnen und die Gemeinschaft 2018 [Available from: <https://www.impfen-info.de/wissenswertes/herdenimmunitaet/>].
2. Koch-Institut R. Epidemiologisches Bulletin 34 Berlin: Robert Koch-Institut; 2018 [Available from: https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/STIKO/Empfehlungen/Aktuelles/Impfkalender.pdf?__blob=publicationFile].
3. Modin D, Jørgensen ME, Gislason G, et al. Influenza vaccine in heart failure: cumulative number of vaccinations, frequency, timing, and survival: a Danish nation wide cohort study. *Circulation*. 2018.
4. Gross R. Pneumokokken. *Der niedergelassene Arzt*. 2014;1.





Medizinische **Erfolge** langfristig bewahren
durch **integrierte** Versorgung **angeborener Herzfehler**

**Initiative zur Verbesserung
von individueller Gesundheit, der Lebensqualität
und des Wohlbefindens von Jugendlichen
und Erwachsenen
mit angeborenen Herzfehlern**