

Transition – vom Älter werden

Älter und erwachsen werden mit angeborenem Herzfehler bedingt, früher oder später auch die Eigenverantwortung für seine Gesundheit wahrzunehmen. Die Fähigkeit, dieser Eigenverantwortung nachkommen zu können, fällt den wenigsten einfach so in den Schoß. Es ist in der Regel ein Lernprozess über mehrere Jahre. Im medizinischen Sprachgebrauch wird der Begriff «Transition» für diesen Prozess verwendet. Unter medizinischer Transition wird eine ärztliche Betreuung definiert, die Kinder mit Herzfehlern (oder auch andere chronischen Erkrankungen wie z.B. zystischer Fibrose oder Diabetes mellitus) über die Jahre Richtung Erwachsenenleben begleitet und sie vorbereitet, die Verantwortung für gesundheitliche Fragen von der Familie zu sich selbst zu verlagern. Dies beinhaltet eine altersgerechte medizinische Aufklärung und Gespräche über Diagnose, Eingriffe, Konsequenzen und Zukunftsperspektiven, welche häufig weit über den rein medizinischen Aspekt hinausgehen.

Wurde das nicht immer schon so gemacht? - Ein Blick zurück

Erst der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte hat es der großen Mehrheit der Kinder mit angeborenem Herzfehler ermöglicht, das Erwachsenenalter zu erreichen. Fragen bezüglich Transition stellten sich bis vor 30 Jahren demzufolge selten. In den anschließenden Jahren zeichnete sich der Erfolg der medizinischen Maßnahmen im Kindesalter auf eine eindrückliche Art und Weise ab. Die riesigen Verbesserungen der Überlebenschancen verleiteten in einem ersten Schritt manche Ärzte dazu, Begriffe wie «Totalkorrektur» zu verwenden und damit bewusst oder unbewusst auch eine Art «Heilung» des Herzfehlers zu suggerieren. Einer Transition wurde als Folge davon eher wenig Achtung geschenkt. In den letzten 10 Jahren hat die insgesamt nun tiefe Kindersterblichkeit bei angeborenem Herzfehlern bis auf wenige Ausnahmen nicht mehr stark abgenom-

men, dafür wurde vieles unternommen, um die Morbidität (d.h. die mit Herzfehlern verbundene Krankheitslast) weiter zu senken. In diesem Zusammenhang wird der Transition eine große Beachtung geschenkt, da einer adäquaten medizinischen Weiterbetreuung nach der Kinder- und Jugendzeit wie auch einem verantwortungsbewussten Verhalten in der Adoleszenz und im Erwachsenenleben eine wichtige Rolle bei der Senkung der Morbidität zukommt.

Wieso spielt die Transition eine wichtige Rolle?

Jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler muss bewusst sein, mit was für einem Herzfehler sie leben und welche Konsequenzen dies für sie hat. Gewisse Langzeitfolgen von Eingriffen am Herzen im Kindesalter (Herzrhythmusstörungen, Abnützung eingesetzter Herzklappen, Abnahme der Herz-Pumpfunktion, ...) können sich erst 20–30 Jahre postoperativ bemerkbar machen, also erst im Erwachsenenalter. Somit gehört das Wissen und Akzeptieren, ob, wie häufig und wo weitere kardiologische Nachkontrollen im Anschluss an die Kinderkardiologie nötig sind, mit auf den Weg ins Erwachsenenleben. Das Ganze erscheint einfach und selbstverständlich, doch hapert es mit der Umsetzung.

Eine vor wenigen Jahren veröffentlichte Studie aus Toronto, einem der größten Herzfehlerzentren weltweit, zeichnet folgendes Bild: Es meldete sich nur gerade die Hälfte der jungen Erwachsenen mit komplexem Herzfehler zeitgerecht nach 1–2 Jahren bei den Kardiologen der Erwachsenen-Universitätsklinik auf der gegenüberliegenden Straßenseite zur Weiterbetreuung. Heutige, allgemein gültige Empfehlungen raten bei komplexen Herzfehlern allen Betroffenen zu einer Weiterbetreuung in einer spezialisierten Sprechstunde. Rund 10% der jungen Erwachsenen zogen es aber vor, über Jahre auf jede Art von Arztkontakt zu verzich-

ten, rund 20% der Betroffenen meldeten sich immerhin bei Bedarf beim Hausarzt und weitere 20% suchten sich einen niedergelassenen Kardiologen zur Weiterbetreuung aus. Das Geschlecht, die Ausbildung, der soziale Stand und das Einkommen der Familie, ob man bei den Eltern lebte oder bereits ausgezogen war, wie auch die alleinige Herzfehler-Diagnose hatten keinen Einfluss, auf welche Art und Weise sich die jungen Erwachsenen ihre Herzfehler-Weiterbetreuung vorstellten. Oft sind es prinzipiell vermeidbare kardiologische Probleme, die einzelne der «untergetauchten» Herzfehlerpatienten zu einem späteren Zeitpunkt notfallmäßig wieder in ein Herzzentrum kommen lassen. Ziel der Transition ist es, diese Zahl der «Untergetauchten» möglichst klein zu halten.

Wann soll dieser Transitionsprozess beginnen?

Es gibt keinen bestimmten einzig richtigen Zeitpunkt, an dem Jugendliche auf einmal für das Erwachsenenleben mit medizinischem Wissen ausgerüstet werden können und dies dann auch richtig umsetzen. Transition ist vielmehr ein langsames «Kofferpacken», das bei einigen vielleicht schon im 12. Lebensjahr beginnt, bei anderen erst mit 14 oder 15. Falls Interesse und Verständnis für den Herzfehler erst unmittelbar vor dem geplanten Übertritt in die «Erwachsenenwelt» geweckt werden, so sind die Chancen klein, dass die Patienten kurz darauf bereit sind, weitreichende Eigenverantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. Dies weiß man aus der Betreuung von Jugendlichen mit zystischer Fibrose. Bei Herzfehler – Jugendlichen dürfte dies ähnlich sein. Ebenso sollte der Zeitpunkt des Transfers, d.h. der Übergabe der Betreuung an den EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) – zertifizierten Kardiologen, nicht von einem fixen Termin (z.B. dem 18. Geburtstag) abhängen, sondern der Bereitschaft des oder der Betroffenen angepasst sein.



In wessen Verantwortung fällt die Transition?

Am einfachsten ist es zu sagen, dass die Kinderkardiologie die Führungsrolle übernehmen sollte und die Jugendlichen schrittweise vorbereiten müsste. Leider ist diese Sichtweise ein wenig «kurzsichtig». Es ist vielmehr ein Teamwork, bei dem Jugendliche, Eltern, Kinderärzte/Hausärzte und auch die EMAH- Kardiologen zusammen am gleichen Strick ziehen sollten. Jugendliche müssen auch bereit sein, die Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen und Eltern müssen auch bereit sein, sich aus der elterlichen Verantwortung schrittweise zurückzuziehen. Die Eltern müssen Ängste oder Befürchtungen hinter sich lassen können, dass die Jugendlichen (sich selbst überlassen) der Gesundheit nicht den gebührenden Stellenwert einräumen oder vielleicht nicht mehr die bestmögliche Betreuung suchen.

Tipps und Tricks für eine erfolgreiche Transition

Die wichtigste und vielleicht auch einfachste Voraussetzung ist das Bewusstsein bei allen Beteiligten, dass es eine Transition braucht. Dies kann sich auch in

kleinen Dingen bemerkbar machen und auszahlen. Eltern können Jugendliche ermuntern, eine aktive Rolle in der eigenen Gesundheitsfürsorge zu spielen und sie z.B. selbst mit dem Arzt/Klinik-Sekretariat telefonieren lassen, um Termine abzumachen oder zu verschieben. Lassen Sie sie selbst das Medikamentenrezept in der Apotheke einlösen oder bitten Sie sie, sich selbst um die Erneuerung eines abgelaufenen Rezeptes zu kümmern.

Jugendliche sollten ermutigt werden, selbst Fragen zu stellen. Wenn nicht während der Nachkontrolle dann später vielleicht über vertrautere Kommunikationswege wie E-Mail oder SMS. Dies bedingt natürlich auch eine gewisse Flexibilität seitens des Arztes.

Ein bewährtes Erfolgsrezept scheint auch zu sein, dass Jugendliche während der Nachkontrolle die Gelegenheit haben, alleine mit dem behandelnden Arzt zu sprechen und Fragen zu diskutieren. Diese Art und Weise des Erlebens von Eigenverantwortung ist ein wichtiger Baustein im Transitionsprozess. *Quelle:**

Wie kann eine Transition in Deutschland funktionieren?

Der Kinderkardiologe ist, wie der Kinderarzt, nicht nur für die Gesundheit der Kinder sondern auch für die der Jugendlichen zuständig. Jeder wird wissen, dass im Rahmen der Pubertät sich nicht nur im Rahmen der körperlichen Reifung sondern auch eine Entwicklung der zunehmenden Selbstständigkeit stattfindet. Die Jugendvorsorgeuntersuchungen J1 und J2 sollen hierbei helfen, Unsicherheiten bei den Jugendlichen abzubauen und den Verlauf der Entwicklung zu kontrollieren. Beim Kinderkardiologen gibt eine spezielle Jugendsprechstunde am Nachmittag die Möglichkeit, mit Gleichaltrigen im Wartezimmer zu sitzen und zu einem Zeitpunkt beim Arzt kontrolliert zu werden, der in den Ablauf des Alltages passt.

Neben der medizinischen Kontrolle finden sich immer mehr andere Themen die besprochen werden (müssen). Manchmal auf Initiative des Patienten, manchmal initiiert durch den Arzt. Die Eltern treten im

Rahmen der Untersuchung immer weiter in den Hintergrund, häufig kommen sie erst zum Ende der Untersuchung hinzu. Hierdurch lassen sich Probleme wie Sexualität und Verhütung, Schwangerschaft, Sport, Umgang mit Suchtmitteln oder Medien häufig einfacher zur Sprache bringen. Um andere Probleme macht sich der Jugendliche häufig noch gar keine Gedanken: Kann ich jeden Job ausüben, wie sieht es aus mit Versicherungen, darf ich überall hin reisen? Alle diese Themen gehören ab Beginn der Pubertät, spätestens ab dem 14. Lebensjahr in jede Routinekontrolle im Rahmen der Jugendkardiologie. So vorbereitet ist ein erster wichtiger Schritt in der Transition getan.

Wie geht es im Erwachsenenalter weiter? Ein Ausblick über die geplante Versorgungsstruktur in Deutschland.

Ca. 90% aller Kinder mit angeborenem Herzfehler erreichen das Erwachsenenalter. Inzwischen ist die Patientengruppe der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) zahlenmäßig größer, als die der Herzkinder. Um diese Patienten auch über das Kinder- und Jugendalter hinaus optimal medizinisch zu versorgen und zu betreuen, haben sich Vertreter der Fachgesellschaften, Kinderkardiologen und Kardiologen, Kinderherzchirurgen, Patienten und Elternvertreter u. a. vor einigen Jahren zu einer Task-Force zusammengeschlossen. Ihr Ziel war es, medizinische Leitlinien zur Behandlung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler zu erarbeiten. Dies war durch die erfreulicherweise ständig wachsende Patientengruppe dringend geboten.

Während sich der Kardiologe durch seine internistische Ausbildung auf die Behandlung von im Laufe des Lebens erworbenen Herzerkrankungen wie z.B. koronare Erkrankungen und Infarktpatienten konzentriert, stellen ihn angeborene Herzfehler vor Schwierigkeiten, die er oft nicht meistern kann. Aber auch beim Kinderkardiologen sind diese Patienten auf Dauer nicht gut aufgehoben. Der Kinderkardiologe ist nicht genügend mit den typischen Veränderungen eines alternden Herzens vertraut. Auch auf die

Fragen, die mit dem Erwachsenwerden einhergehen, muss der Arzt vorbereitet sein. Welcher Beruf wäre geeignet? Vollzeit oder Teilzeit, was verkraftet mein Herz? Kann ich Sport treiben? Und wenn ja, welchen Sport? Was ist bei der Familienplanung zu beachten? Schwangerschaft ja oder besser, doch nicht?

Im Jahr 2006 wurde ein gemeinsames Strukturpapier verabschiedet und seit 2008 eine zertifizierte Zusatzausbildung zum EMAH – Kardiologen für Ärzte, die Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern behandeln, eingeführt. Inzwischen gibt es bundesweit 167 Kinderkardiologen und 56 internistische Kardiologen, die diese Qualifikation erworben haben.

Parallel dazu gibt es an einigen Herzzentren interdisziplinäre EMAH – Sprechstunden. Um die Patienten in allen medizinischen Belangen optimal betreuen und beraten zu können, arbeiten hier Ärzte verschiedener Fachrichtungen Hand in Hand.

In vielen Städten haben sich darüber hinaus EMAH – Schwerpunktpraxen etabliert. Hier arbeiten EMAH- zertifizierte Kardiologen eng mit den EMAH – Zentren zusammen.

Ziel all dieser Bemühungen war und ist es, der neuen Patientengruppe, die es ja so vorher noch nicht gab, auch weiterhin eine qualifizierte medizinische Versorgung zu garantieren.

Kein erwachsen gewordenen „Herzkind“ soll „untertauchen“ oder „verlorengehen“. Viele der später auftretenden medizinischen Probleme sind durch eine regelmäßige, fachlich qualifizierte Überwachung beherrschbar bzw. vermeidbar. Gerade EMAH – Patienten werden künftig ganz besonders von den rasanten Fortschritten in der interventionellen Kardiologie profitieren und so bleiben ihnen eventuelle Re-Operationen erspart.

Leider ist dieses Versorgungsmodell noch nicht überall in der Bundesrepublik etabliert.

Berufspolitische Interessenkollisionen und mangelnde Sensibilität im Umgang mit den Patienten müssen überwunden werden, Budgetierung und Finanzierung sind rasch zu klären.

Tipps für EMAH's

- Pochen Sie selbstbewusst auf eine adäquate Versorgung.
- Ziehen Sie sich nicht resigniert zurück.
- Gefährden Sie nicht Ihre Gesundheit, gehen Sie regelmäßig zum Arzt.
- Fragen Sie Ihren Arzt nach einem EMAH – zertifizierten Kardiologen.
- Lassen Sie sich zur interdisziplinären Behandlung in ein EMAH – Zentrum überweisen.
- Besprechen Sie alle für Sie wichtigen gesundheitlichen Fragen mit Ihrem Arzt.
- Wenn Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie nach.
- Notieren Sie sich wichtige Informationen, die Sie von Ihrem Arzt erhalten.

- Suchen Sie im Internet nach Informationen.
- Schließen Sie sich einer Selbsthilfegruppe an.

Sie, die Patienten sind keine Bittsteller, Sie sind Experten in eigener Sache.

Drijb/Ko

Quelle: * nach PD Dr. Markus Schwerzmann, Inselpital Bern, veröffentlicht im „Herzblatt“ 2/2010, Elternmagazin der EV-HK, Elternvereinigung für das herzkranken Kind, Schweiz. Wir danken für die freundliche Genehmigung.

Weiterführende Informationen:

- www.jemah.de,
- www.herzkind.de – Junge Erwachsene
- www.kinderkardiologie.org/dgpk-AkademieEMAH.shtml
- www.ankk.de



Weihnachts-Basar mit Herz

Auch in diesem Jahr möchten wir wieder zu Gunsten der herzkranken Kinder eine kleine Weihnachtsfeier veranstalten.

Ein kleiner Basar lädt zum Stöbern ein, gegen eine geringe Spende bieten wir leckere Waffeln an.

Los geht's am

02.12.2010 um 12:00 Uhr

in der **Osthalle** des Klinikums

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!



Bei Fragen melden Sie sich im Infocenter Tel: 0551-39-14141
oder bei
Heike Bauer Tel: 05505-96347