

Erwachsene mit Angeborenen Herzfehlern Eine neue Herausforderung – Eine neue Aufgabe

Die Sicht des Arztes in der EMAH-Schwerpunktpraxis

Aus Kindern mit angeborenen Herzfehlern werden Jugendliche und Erwachsene. Die Verbesserung der Erkennung und Behandlung der angeborenen Herzfehler hat zu einer deutlich verbesserten Lebenserwartung der Betroffenen geführt. So wird im Jahr 2010 erstmals in Deutschland die Zahl der EMAHs (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) der Kinder- und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern übersteigen.

In den letzten Jahren ist wurden vermehrt Anstrengungen unternommen, die Betreuung dieser neuen Patientengruppe zu optimieren. Es wurden unter Mitarbeit von Kinderkardiologen, Kardiologen, Herzchirurgen und Patientenorganisationen Leitlinien erarbeitet und Versorgungsstrukturen für EMAHs empfohlen. Hieraus ist eine Zusatzqualifikation zur Behandlung von EMAHs entstanden, welche seit 2008 erlangt werden kann.

Gibt es denn schon genügend Ärzte, die sich auf die Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern spezialisiert haben ?

Die Zahl der Im Jahr 2008 haben 56 Ärzte (45 Kinderkardiologen, 11 internistische Kardiologen) die Zusatzqualifikation EMAH erlangt. Davon sind 4 (4/0) nicht mehr tätig. Laut Auskunft des Vorsitzenden der Prüfungskommission liegen noch 150 Anträge auf eine EMAH-Zertifizierung vor. Insgesamt könnte es in Deutschland dann um die 200 EMAH-Ärzte geben. Die Mehrzahl hiervon sind Kinderkardiologen.

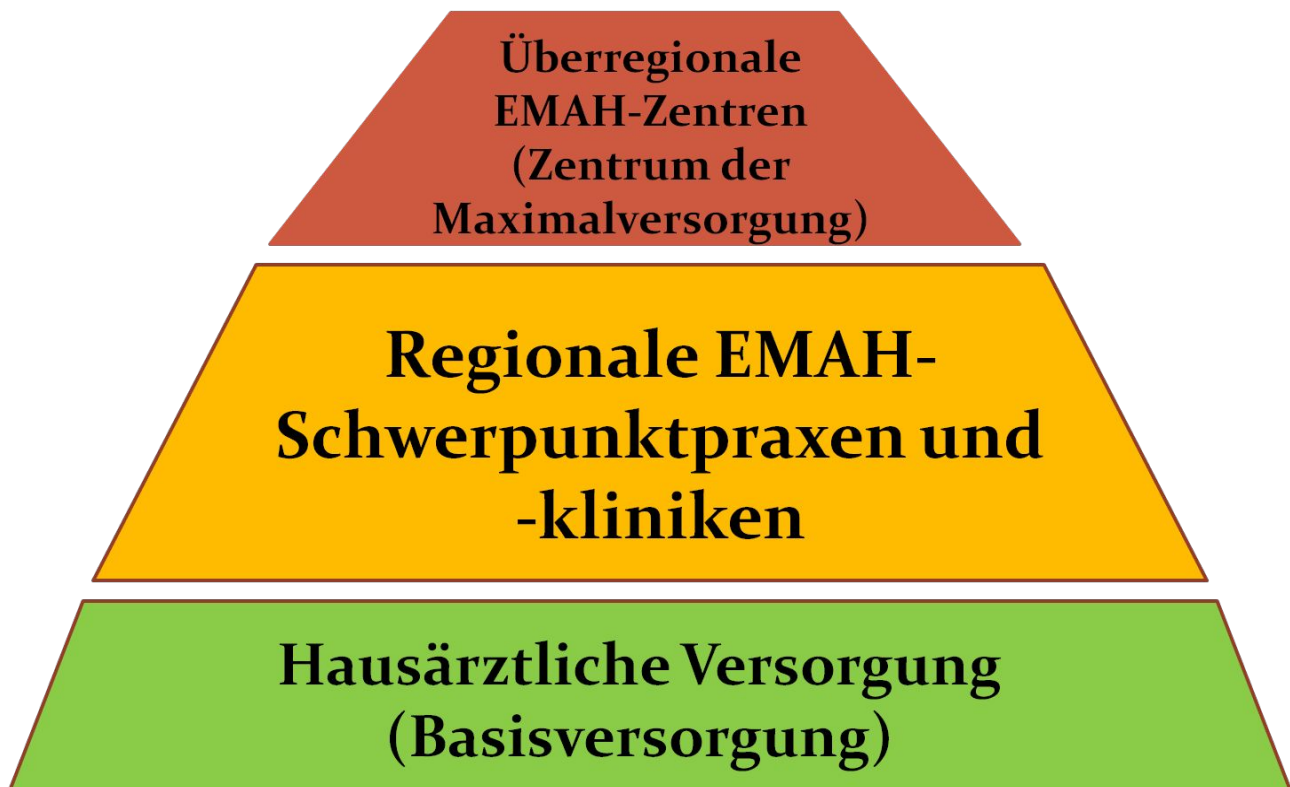


Wo finde ich einen EMAH-Arzt ?

Inzwischen gibt es auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DGPK) unter www.kinderkardiologie.uni-kiel.de/dgpkAkademieEMAH-Zertifikate.shtml eine Liste aller Ärzte, die die Zusatzqualifikation EMAH- Arzt erworben haben. Auf der Internetseite der Arbeitsgemeinschaft der niedergelassenen Kinderkardiologen (ANKK, www.ankk.de) finden sich die Namen der niedergelassenen Kinderkardiologen mit EMAH-Zertifikat nach Namen bzw. Postleitzahlen sortiert. Beide Listen werden ständig aktualisiert.

Wie sieht die Versorgungsstruktur für EMAH aus ?

Die Versorgung der EMAH ist in 3 Stufen gegliedert:



Erste Stufe: Die **Basisversorgung** (Hausärztliche Betreuung) erfolgt durch Allgemeinmediziner und/oder Internisten oder Kinder- und Jugendärzte.

Zweite Stufe: In **regionale EMAH- Schwerpunktpraxen – und Kliniken** betreuen EMAH – zertifizierte Erwachsenen- oder Kinderkardiologen zu besonderen Fargstellungen und Problemen, wie z.B. Rhytmologie, Schwangerschaft usw. in enger Kooperation mit den Zentren der Maximalversorgung.

Dritte Stufe: **Überregionale EMAH – Zentren** mit allen zur kompletten Versorgung der

Patienten erforderlichen Einrichtungen bieten eine Maximalversorgung.

Welche Aufgaben hat der betreuenden Hausarzt ?

Die häusliche Versorgung erfolgt überwiegend durch Allgemeinmediziner und/oder Internisten. Regionale EMAH-Schwerpunktpraxen oder -kliniken bzw. überregionale EMAH-Zentren werden über das basale Management von spezifischen Problemen der EMAH-Patienten informiert. Die Kooperation mit einer Schwerpunktpraxis und/oder einem EMAH-Zentrum sollte regelhaft erfolgen.

Eine Überweisung an eine regionale EMAH-Schwerpunktpraxis oder -klinik oder ein überregionales EMAH-Zentrum erfolgt für die genauere Einschätzung eines vermuteten oder bekannten angeborenen Herzfehlers, die gemeinsame Betreuung eines Erwachsenen mit komplexerem Herzfehler, die Planung und Durchführung spezieller operativer/interventioneller Behandlungen oder die Planung nichtkardialer Operationen.

Die Planung und Führung von Schwangerschaften sollte in enger Kooperation mit einer EMAH-Schwerpunktpraxis oder -Klinik oder – in Abhängigkeit des Schweregrades der Herzerkrankung – einem EMAH-Zentrum erfolgen.

Wann zum EMAH-Kardiologen?

Erwachsene mit einfachen angeborenen Herzfehlern mit unkompliziertem Verlauf (kleinem Ventrikelseptumdefekt, leichtgradiger Pulmonalstenose ohne weitere Fehlbildungen, hämodynamisch nicht bedeutsamen Vorhofseptumdefekt, operiertem oder interventionell verschlossenem Vorhofseptumdefekt oder Ductus arteriosus) sollen von Erwachsenenkardiologen betreut werden, ohne dass hierfür eine spezielle EMAH-Qualifikation erforderlich wäre.

Dagegen: Erwachsene mit komplexen Herzfehler, z.B.

- Fallot´sche Tetralogie
- Atresien
- singulärem Ventrikel
- Transpositionen
- Ebstein´scher Anomalie
- atrio-ventrikulären Septumdefekten
- oder Eisenmenger-Reaktion

sollten von speziell qualifizierten EMAH-Kardiologen betreut werden. Die Betreuung erfolgt in Kooperation mit einem überregionalen Zentrum.

Welche Aufgabe haben EMAH-Schwerpunktpraxen ?

EMAH-Schwerpunktpraxen und -kliniken bilden das Bindeglied zwischen der häuslichen Versorgung (Basisversorgung) und der ambulanten oder stationären Betreuung im überregionalen EMAH-Zentrum. Sie sorgen für die *wohnnah*e ambulante fachärztliche Betreuung in enger Kooperation mit den Hausärzten einerseits und den überregionalen

EMAH-Zentren andererseits.

Was soll der EMAH-Arzt können?

Die Anforderungen an den EMAH-Arzt sind hoch und zeichnen sich nicht nur aus individuellen Kenntnissen sondern insbesondere auch durch eine Intensive Zusammenarbeit mit anderen Fachkollegen und den Patienteninitiativen zusammen. Nur eine interdisziplinäre Betreuung kann eine optimale Betreuung des EMAH ermöglichen.

- Kardiologische Diagnostik, Behandlung und Beratung von EMAH-Patienten.
- Spezifische Beratung zu Fragen der Lebensführung, z. B. bezüglich Beruf, Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit, Schwangerschaft, genetischer Risiken, Rehabilitationsmaßnahmen usw.
- Spezielle Fähigkeiten im Umgang mit Patienten und ihren Angehörigen unter Berücksichtigung der lebenslangen Erkrankung.
- Kommunikation mit zuweisenden Ärzten, Ärzten in EMAH-Zentren oder -Schwerpunktpraxen und -kliniken sowie mit Ärzten anderer Fachbereiche.
- Zusammenarbeit mit Vertretern anderer Strukturen des Gesundheitssystems, z. B. Kostenträger oder medizinische Assistenzberufe.
- Zusammenarbeit mit Eltern- und Patienteninitiativen.

Was bekommt der EMAH?

Eine umfassende Form der Betreuung, wie es sie zuvor nicht gegeben hat. Er wird betreut durch einen spezialisierten Arzt mit umfangreicher Ausbildung im Gebiet der Kardiologie oder Kinderkardiologie und der EMAH. Der EMAH-Arzt muss sich fortwährend fortbilden und der EMAH-Arzt soll an einem Qualitätszirkel für Erwachsene mit angeborenen Herzfehler teilnehmen. Hierdurch kommt es zu einer kontinuierlichen Fortbildung und Qualitätskontrolle zum Wohle des EMAH.

Was passiert beim EMAH-ARZT, wie läuft die Untersuchung ab ?

Im Rahmen der *Voruntersuchung* werden Gewicht, Größe, BMI, Blutdruck, Sättigung und EKG erhoben. Die *ärztliche Untersuchung* beginnt mit der Krankenvorgeschichte (Anamnese), welche die Eigenanamnese (z. B. Belastbarkeit, Herzrhythmus, Schule/Studium/Beruf, Versicherungen, Lebenssituationen, Familienplanung, GdB, Hilfsmittelversorgung) und die Familienanamnese (Genetik, Vererbung) beinhaltet. Es folgt die Körperliche Untersuchung (Ganzkörperstatus, Kardial, Pulse, Narbe(n)) und die Echokardiographie. In einem abschließenden Gespräch wird das Kontrollintervall festgelegt, über die Endokarditisprophylaxe gesprochen, Zukunftsplanungen und –wünsche erörtert und wenn notwendig eine Beratung, z. B. Schwangerschaft, Berufswahl, -situation, Hilfsmöglichkeiten (Pflegegeld, Hilfsmittel, GdB, Rehabilitationsmaßnahmen) durchgeführt. Je nach Befund werden zusätzliche Untersuchungen besprochen und vereinbart.

Welche weiterführende Untersuchungen können erfolgen ?

Weiterführende Untersuchungen hängen vom vorliegenden Befund ab. Einige können direkt beim EMAH-Kardiologen erfolgen, wie

- Langzeit-EKG, Langzeit-Blutdruck

- Schrittmacherkontrolle
- Spiroergometrie

Andere Untersuchungen erfolgen mittels Überweisung beim Facharzt, wie

- Gynäkologe
- Orthopäde
- Internist (Kardiologe, Nephrologe, Rheumatologe, Pulmologe)
- Radiologie (Cardio-MRT, Szintigraphie)
- Psychologe, Psychosomatik

Wichtig ist eine Zusammenarbeit aller Fachdisziplinen um dem Patienten eine bestmögliche Versorgung zu ermöglichen.

Welche Probleme für den EMAH und seinen betreuenden EMAH-Arzt gibt es ?

Wie aus den vorherigen Ausführungen zu entnehmen ist der Untersuchungsaufwand sehr hoch, für eine Untersuchung werden normalerweise 30 Min. veranschlagt. Bei Erstkontakten oder komplexe Fragestellungen dauert es natürlich länger. Dadurch können weniger Patienten behandelt werden. Der Zeitaufwand lässt sich häufig finanziell nicht darstellen.

Aktuell gibt es noch keine zertifizierten EMAH-Zentren, so dass die letzte Stufe der Versorgungsstruktur noch nicht für den Arzt oder Patienten verfügbar ist.

Der Patient hat nicht selten das Problem, dass die EMAH-Schwerpunktpraxis oder –Klinik oft nicht in unmittelbarer Nähe liegt. Aktuelle ist die Zahl der EMAH-Ärzte noch gering und es finden sich Bundesländer ganz ohne EMAH-Arzt. Zusätzlich ist die Zusatzqualifikation EMAH ist noch weitestgehend unbekannt, so dass viel Patienten und Ärzte gar nicht über diese spezialisierte Versorgungsstruktur bescheid wissen.

Zukunftsaussichten

Die Zahl der EMAH-Ärzte wird in diesem und im nächsten Jahr noch weiter steigen, so dass sich die Versorgungssituation verbessern wird. Auch soll dieses Jahr eine Zertifizierung für EMAH-Zentren erfolgen. Zusammen müssen Ärzte und Patienten daran arbeiten, dass die spezialisierte Versorgungsstruktur für EMAH weiter verbessert und transparenter wird. Jeder EMAH sollte die Möglichkeit dieser optimalen Versorgung erhalten, damit die Erfolge der Korrektur des angeborenen Herzfehlers im Kindesalter auch im Erwachsenenalter weiter zu einer optimalen Lebensqualität führen.

Literatur: H. Kaemmerer, G. Breithardt: Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) Clin Res Cardiol Suppl 4, 2006; 95:76–84

Vortrag im Rahmen der Veranstaltung „Erwachsene mit Angeborenen Herzfehlern

Eine neue Herausforderung – Eine neue Aufgabe“, Göttingen 21.3.09

Dr. Jens Bahlmann, Kinderkardiologe mit Zusatzqualifikation Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH), Sprecher der AG EMAH der DGPK

www.kinderkardiologie-bs.de