

HERZKIND - Umfrage zur EMAH – Versorgung

Seit geraumer Zeit ist die medizinische Versorgung unserer inzwischen erwachsenen Herzkinder (EMAH) ein viel diskutiertes Thema. Es gibt wenige Untersuchungen und so stellten sich uns die Frage, wie es damit eigentlich bei den ehemaligen Herz „kindern“ unserer Mitglieder aussieht. Nehmen sie Kontrolluntersuchungen noch regelmäßig wahr? Werden sie von EMAH- zertifizierten Kardiologen betreut? In einem EMAH- Zentrum oder einer Klinik mit EMAH-Sprechstunde oder bei einem niedergelassenen Arzt? Wie wurde der Übergang in die „Erwachsenenmedizin“ erlebt? Wie zufrieden sind sie mit „ihrem“ Arzt?



Wenn man davon ausgeht, dass die Eltern seit vielen Jahren in unserer Elternorganisation angehören und damit ohne Zweifel zu den gut informierten Eltern zählen, war zu erwarten, dass alle EMAHs weiterhin regelmäßig fachärztlich Behandlungs- bzw. Kontrolltermine in Anspruch nehmen. Eine telefonische Umfrage unter zufällig ausgewählten Familien sollte uns Antworten liefern.

Aus unserem bundesweiten Mitgliederpool wählten wir nach dem Zufallsprinzip 50 Personen bzw. Familien aus, deren Kinder inzwischen 19 bzw. 20 Jahre alt sind.

30 Mitglieder erklärten sich zur Teilnahme bereit, zu 6 Mitgliedern kam, trotz mehrmaliger Versuche, kein Kontakt zustande. 10 Personen lehnten im Gespräch aus den unterschiedlichsten Gründen eine Teilnahme ab. Weitere 4 der zufällig ausgewählten Personen wurden nicht kontaktiert, da ihre Kinder zwischenzeitlich verstorben sind.

Als Grundlage für unsere telefonischen Interviews verwendeten wir einen vorher ausgearbeiteten einheitlichen Fragebogen. Die Erstdiagnose der angeborenen Anomalie war uns bei allen Patienten bekannt und spiegelt die gesamte Palette angeborener Herzfehlbildungen wider, wobei komplexe Fehlbildungen bzw. schwere Verläufe ca. 80% der Patienten betreffen. Als Erklärung dient hier vielleicht unsere Erfahrung, dass diese Elterngruppe sich eher einer Selbsthilfeorganisation anschließt.

Abgefragt wurden u.a. der bisherige Verlauf der medizinischen Behandlung wie z.B. Operationen bzw. Katheterinterventionen sowie die Art der medizinischen Versorgung bis zum 18. und ab dem 19. Lebensjahr. Ansprechpartner waren zwar in erster Linie die Eltern, aber einige der Aussagen wurden durch die der jungen Erwachsenen ergänzt. Erfreulich und nicht anders zu erwarten war, dass die überwiegende Mehrheit der Patienten (28) auch weiterhin sehr verantwortungsvoll mit ihrer Erkrankung umgeht und 1-

2 x im Jahr einen kardiologischen Facharzt konsultiert. Die größte Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung gab es bei den Patienten, deren Behandlung weiterhin von dem ihnen vertrauten Arzt erfolgt, egal ob in einer Praxis oder in einer Klinik. Daran anschließt sich auch gleich die größte Unzufriedenheit: die gab es nämlich dort, wo die Patienten von ständig wechselnden Ärzten betreut wurden und werden und kein vertrautes Arzt-Patientenverhältnis entstehen kann, häufig genannt bei der Betreuung in einer klinischen Ambulanz.

Lag die medizinische Betreuung bis zum 18. Lebensjahr (bis auf 2 Patienten, die im Kindesalter ausschließlich vom Haus- bzw. Kinderarzt betreut wurden), je hälftig bei niedergelassenen Kinderkardiologen und kinder-kardiologischen Zentren, hat sich mit Eintritt der Volljährigkeit das Verhältnis zugunsten der Klinikambulanzen mit EMAH - Sprechstunde (11) und EMAH - Zentren (8) verschoben. Ca. ein Drittel der Patienten (9) werden weiterhin von niedergelassenen Ärzten versorgt.

Einige Befragte berichteten, dass sie sich schweren Herzens von ihrem vertrauten Kinderkardiologen verabschieden mussten, weil dieser keine Möglichkeit sah, seinen Patienten mit Vollendung des 18. Lebensjahres weiterhin zu behandeln bzw. die erbrachten Leistungen auch abzurechnen. Es ist nicht bekannt, ob man sich im Einzelfall um eine Ausnahmeregelung bemühte oder ob diese nicht gewährt wurde. Das lässt die Vermutung zu, dass Abrechnung der erbrachten Leistung für in Kliniken tätige EMAH-Kardiologen eher möglich ist, vielleicht auch, weil man sich hier konsequenter um Ausnahmeregelungen bemüht?

Auffällig wenigen Patienten (7) war die zusätzliche EMAH - Qualifikation ihres Arztes bekannt. Da uns die Namen der Ärzte vorlagen, ergab unsere Recherche, dass alle benannten Kardiologen bzw. Kinderkardiologen dieses Zertifikat erworben hatten. Die beiden Ärzte, die nicht über diese Zusatzqualifikation verfügen, sind Ärzte einer anderen Fachrichtung.

Viele Gesprächspartner bemängelten, dass sie mit der Volljährigkeit ihres Kindes die Kosten für Medikamente, die zwar notwendig aber nicht mehr erstattungsfähig sind, selbst tragen müssen. Das gleiche gilt für einige Therapien. In manchen Fällen bringt dies die Familien finanziell in Bedrängnis. Therapien werden gestrichen, Medikamente möglichst kostengünstig beschafft.

Überraschend für uns wurde die räumliche Entfernung zum Facharzt nur einmal negativ erwähnt, die meisten Patienten nehmen durchaus längere Wege in Kauf und wechseln nicht selten mit dem vertrauten Arzt die Klinik bzw. Praxis.

Anzahl der Betroffenen=30, davon 17 männlich/13 weiblich

Fachärztliche Betreuung bis zum 18. LJ.	n=30	Fachärztliche Betreuung ab dem 18. LJ.	n=30
Kinderkardiologe in einem Krankenhaus	14	Kinderkardiologe in einem Krankenhaus	11
Kardiologe in einem Krankenhaus	0	Kardiologe in einem Krankenhaus	7
Kinderkardiologe in einer Praxis	14	Kinderkardiologe in einer Praxis	6
Kardiologe in einer Praxis	0	Kardiologe in einer Praxis	2
Internist, aber kein Kardiologe/Kinderkardiologe	0	Internist, aber kein Kardiologe/Kinderkardiologe	1
Hausarzt / Allgemeinmediziner	2	Hausarzt / Allgemeinmediziner	0
Arzt einer anderen Fachrichtung	0	Arzt einer anderen Fachrichtung (in diesem Fall Transplantationsmediziner)	1
Keine regelmäßige Konsultation	0	Keine regelmäßige Konsultation	2

Natürlich ist das Ergebnis unserer Umfrage nur eine Momentaufnahme eines Teils der betroffenen Patienten. Trotzdem zeichnet sich ein interessantes Bild.

Unsere Umfrage lässt die Schlussfolgerung zu, dass bei Herzkindern gut informierter Eltern, zu denen wir unsere Mitglieder zählen, zumindest der Übergang in die medizinische Versorgung im Erwachsenenalter im Gegensatz zur gesamten Patientengruppe weitestgehend geglückt ist. Das Ergebnis unterstreicht noch einmal die Notwendigkeit, die Eltern und auch die Kinder selbst schon im frühen Teenager-Alter umfassend zu informieren und auf diesen Übergang vorzubereiten bzw. diesen zu begleiten, Stichwort Transition.

Die Einführung der Zusatzqualifikation EMAH hat sich eindrucksvoll bewährt, wird doch die überwiegende Anzahl der gut informierten Patienten von diesen spezialisierten Kardiologen betreut. Selbst wenn sie nicht aktiv nach dieser spezialisierten Form suchten, sind sie häufig von ihren Hausärzten an EMAH – zertifizierte Kollegen, insbesondere in Klinikambulanzen, verwiesen worden. Ob sich die Verschiebung der Anzahl der Patienten zwecks Behandlung in Klinikambulanzen manifestiert und sich auf die gesamte Patientengruppe übertragen lässt, bleibt abzuwarten. Diese Entwicklung wird auch davon abhängig sein, welche Möglichkeiten man niedergelassenen Kinderkardiologen mit EMAH-Zertifizierung einräumt, ihre Leistungen angemessen zu honorieren.

Wir Patientenvertreter werden nicht nachlassen in unserem Bemühen, mittelfristig spezialisierte Ärzte und Ambulanzen für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter zu schaffen.

Bild: Gerd Altmann/pixelio.de