

# Transition: Nachsorge für EmaH



Patientenbetreuung nach dem Übergang vom Jugend- zum Erwachsenenalter

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EmaH) haben einen hohen Nachsorgebedarf. Dieser wird derzeit trotz vorhandener, spezialisierter und zertifizierter Versorgungsstrukturen nur unzureichend versorgt. Bei einem Großteil der Betroffenen wird die Behandlungskontinuität auf dem Weg vom Kinder- zum Erwachsenen-kardiologen unterbrochen. Diese sowohl auf medizinischer als auch psychosozialer Ebene bestehende Versorgungslücke ist ein eklatantes Problem bei der Nachsorge von Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF), deren optimale Versorgung eine lebenslange, regelmäßige Kontrolle und eine fächerübergreifende Betreuung beinhaltet.

## Aktuelle Versorgungslage und Nachsorge bei EmaH

Heute erreichen in der westlichen Welt über 95 % der Patienten mit AHF das Erwachsenenalter. Dank der großen Fortschritte der Medizin leben momentan schätzungsweise mehr als 500.000 Patienten aller Altersklassen mit AHF in Deutschland. Da etwa 350.000 von ihnen Erwachsene sind, hat die Zahl der Erwachsenen die der Kinder mittlerweile überstiegen. Trotz aller Fortschritte in der Diagnostik und Therapie sind und bleiben EmaH chronisch herzkrank, egal ob unbehandelt, operativ oder interventionell behandelt. Sie alle sollten daher in ihrem Verlauf gezielt kontrolliert werden, wobei sich allerdings die hierfür notwendigen Zeitintervalle deutlich unterscheiden – von Monaten bis zu Jahren.

Grund hierfür ist die Tatsache, dass sich oftmals herzfelerspezifische Rest- und Folgezustände entwickeln und erworbene, teilweise lebensstilbedingte Komorbiditäten einstellen, die sich häufig ungünstig auf die Lebensqualität, Leistungs- und Arbeitsfähigkeit und die psychische Gesundheit der Betroffenen auswirken können. Betroffene benötigen im weiteren Verlauf ihres Lebens daher nicht selten eine Unterstützung bei spezifischen, vor-

allem psychosozial relevanten Fragen, beispielsweise zu Belastbarkeit, Schule und Beruf, Schwangerschaft, Vererbung, Empfängnisverhütung, und Themen wie Bildung, Berufsfähigkeit, Versicherungen und Alterssicherung. Weitere wichtige Themenkreise beinhalten Ernährung, Bewegung, psychische Gesundheit und Stressbewältigung, Krankheitsprävention sowie Gesundheitsförderung.

## Transition – vom Kinderkardiologen zum EmaH-Spezialisten

Ohne Zweifel sind Kinder und Heranwachsende mit AHF bis zum Erreichen des Erwachsenenalters durch ihre Kinderkardiologen optimal betreut. Dies ändert sich aber mit Erreichen der sogenannten Transitionsphase. Die Transition ist der Prozess des Übergangs vom Jugend- zum Erwachsenenalter und markiert damit bei den meisten Betroffenen auch das Ende der Versorgung in der Kinderkardiologie. Bei einem Großteil der Betroffenen wird die Weiterbehandlung durch diesen Übergang unterbrochen und lässt eine eklatante Versorgungslücke für eine große vulnerable Patientenpopulation entstehen. Als Folge sind die meisten Betroffenen ab dem Erwachsenenalter kardiologisch nicht optimal versorgt.

Im Laufe der Kindheit sind oftmals die Eltern die Hauptansprechpersonen für den Arzt. Das führt dazu, dass die betroffenen Kinder oder Jugendlichen selbst ohne ausreichendes Wissen über ihren Herzfehler und die Notwendigkeit einer regelmäßigen, lebenslangen Nachsorge aufwachsen.

Mit dem Beginn des Erwachsenenalters verändert sich die Rolle der Eltern und die Verantwortung für die eigene Gesundheit wird den jungen Menschen selbst nun Schritt für Schritt übertragen. Eine frühzeitige Einbindung der Betroffenen, beispielsweise durch Patientengespräche alleine, ohne Eltern, stellt eine gute Vorbereitung für die Transition dar.

Die Themen, die im Rahmen dieses Pro-

zesses besprochen werden sollten, sind vielfältig. Das Verständnis für die eigene Herzerkrankung spielt eine tragende Rolle, da beispielsweise die Verantwortung für eine regelmäßige Medikamenteneinnahme und das Wahrnehmen der Nachsorgetermine nun zunehmend bei dem Betroffenen selbst liegt.

Auch eine Sensibilisierung für eine potenzielle Verschlechterung des klinischen Zustands und das Erkennen von symptomatischen Warnzeichen sollte im Sinne der Krankheitsprävention besprochen werden. Erneute kardiale Eingriffe, deren Indikationen und gegebenenfalls Planung sind ebenfalls wichtiger Bestandteil dieser Gespräche. Von großer Bedeutung ist außerdem die Aufklärung über Risiken, Symptome und die Prävention einer bakteriellen Endokarditis. Auch die Rolle von Sport, Bewegung, Ernährung und Stressbewältigung bei AHF und, bei weiblichen Betroffenen, Familienplanung und Risikoeinschätzung einer Schwangerschaft, stellen wichtige Themenkomplexe im Transitionsprozess dar. Ebenso wichtig ist die Thematisierung von psychosozialen Belastungen und psychischen Erkrankungen, die auch in diesem Alter vorkommen. Gerade junge Menschen fühlen sich subjektiv gesund und nehmen aus diesem Grund Nachsorgetermine nicht immer zuverlässig wahr. Der Wunsch nach „Normalität“ ist groß, weshalb der chronische Charakter der Erkrankung oft ausgeblendet oder sogar negiert wird. Dies führt oft dazu, dass sich junge Erwachsene nicht weiter mit ihrem Herzfehler beschäftigen möchten und sich der einst im Kindesalter regelmäßigen und spezialisierten Kontrolle durch den Kinderkardiologen bewusst oder unbewusst entziehen. Auch das Gewohnte aufzugeben und sich einem neuen Arzt anzuvertrauen, kann eine Rolle spielen. Hier entsteht nun eine Versorgungslücke, die dringend geschlossen werden muss, um eine optimale Nachsorge und Betreuung im Langzeitverlauf von EmaH-Patienten zu gewährleisten und

einen ungünstigen Krankheitsverlauf abzuwenden.

### Spezielles Versorgungsnetzwerk für EmaH-Patienten

Um diesen Bedürfnissen der betroffenen Patienten gerecht zu werden, wurde in Deutschland während der letzten beiden Jahrzehnte ein flächendeckendes Netz für eine umfassende EmaH-Versorgung aufgebaut. Dieses Netz besteht momentan aus 20 überregionalen EmaH-Zentren, 14 EmaH-Schwerpunktkliniken und mehr als 350 niedergelassenen Kardiologen mit EmaH-Zusatz-Qualifikation.

Die hierdurch vorgehaltene integrierte, interdisziplinäre EmaH-Versorgung baut auf einem 3-stufigen Versorgungsmodell auf. Die erste Versorgungsstufe betrifft die hausärztliche Versorgung (Basisversorgung) durch spezifisch informierte Primärversorger wie Allgemeinmediziner, Internisten oder Hausärzte. In der zweiten Versorgungsstufe findet sich die spezielle kardiologische Versorgung durch EmaH-zertifizierte Kardiologen in regionalen EmaH-Kliniken oder durch (Kinder-) Kardiologen in Schwerpunktpraxen. Die dritte Stufe, die Maximalversorgung, bilden die überregionalen EmaH-Zentren, die das gesamte Spektrum der Versorgung von EmaH abdecken. Eine aktuelle Liste ent-

sprechend qualifizierter EmaH-Spezialisten finden Sie unter folgendem Link:

**<https://www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/jemah-und-emah/emah-zentrum-suche>**.

### EmaH-Versorgung in der Praxis

Obwohl alle Voraussetzungen für eine flächendeckende Versorgung von EmaH durch Spezialisten erfüllt sind, sieht die Versorgungsrealität leider immer noch anders aus. Während die Stufen zwei und drei des Versorgungsmodells bereits erfolgreich etabliert wurden, ist die Integration der Primärversorger, also Hausärzte und Internisten, in diese Versorgungsstruktur weiterhin defizitär. Durch ihre Unterstützung könnten systematisch die Weichen für eine adäquate Diagnostik, Behandlung und Nachsorge gestellt werden und die Betroffenen motiviert werden, die bestehenden Angebote zu nutzen. Leider fehlt aber nicht wenigen Ärzten in diesen Bereichen die hierfür notwendige Kenntnis und Zeit, sich mit dem Thema AHF auseinanderzusetzen. Dafür wäre neben dem Verständnis grundlegender, herzfelerspezifischer Besonderheiten insbesondere die Kenntnis der beschriebenen Versorgungsstrukturen notwendig.



Die VEmah-Studie zur Versorgungsstruktur von EmaH in Deutschland, die seit vielen Jahren entscheidend vom Herzkind e.V. unterstützt und getragen wurde und wird, konnte durch Befragung von mehr als 6.000 Ärzten und Betroffenen eindrücklich zeigen, dass weder den Hausärzten noch den Betroffenen selbst die vorhandenen EmaH-Strukturen ausreichend bekannt sind. Dies gilt auch für Kenntnisse über die Existenz von Patientenselbsthilfeorganisationen, die ebenfalls weitgehend unbekannt sind.

All dies führt wiederum dazu, dass die etablierten EmaH-Einrichtungen im Bereich der Praxen und Kliniken nur unzureichend genutzt werden. Um diesem Missstand entgegenzuwirken, wäre es wünschenswert, das Bewusstsein der Hausärzte und Allgemeinmedizin weiter zu fördern, um eine erfolgreiche Transition und damit die langfristige, bestmögliche Versorgung von AHF gewährleisten zu können. Denn sowohl die medizinische als auch psychosoziale Versorgung ist gerade für diese stetig größer werdende Patientengruppe von größter individueller, aber auch gesellschaftlicher Relevanz.

*A. Freiburger, S. Freilinger, C. Andonian, M. Huber, P. Ewert, N. Kohls, N. Nagdyman, H. Kaemmerer*