

Wenn Herzkinder erwachsen werden...

medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

von Margrit Hogendoorn, 1. Vorsitzende HERZKIND e.V.

Noch vor nicht allzu langer Zeit wurden nur etwa 15 % der Kinder, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kamen, überhaupt erwachsen. Heute erreichen gut 90 % dieser Kinder das 18. Lebensjahr. In Deutschland leben derzeit schätzungsweise ca. 300.000 – 400.000 „Herzkinder“, die inzwischen erwachsen sind. Tendenz steigend. Ein Teil dieser jungen Erwachsenen unterscheidet sich in keinster Weise von ihren Altersgenossen; sie sind gut operiert bzw. korrigiert und der angeborene Herzfehler schränkt sie nicht wesentlich ein, sie leben, lernen, lieben, studieren und arbeiten wie jeder andere auch.

Fairerweise muss jedoch gesagt werden, dass die wenigsten Herzfehler wirklich anatomisch korrigiert werden können, so dass das Erreichen des Erwachsenenalters keineswegs ein Garant für ein gesundheitlich uneingeschränktes Leben ist. Vielmehr ist es so, dass die meisten Patienten mit angeborenen Herzfehlern lebenslang in ärztlicher Kontrolle – und insbesondere die mit einem komplexen Herzfehler – auch in ärztlicher Behandlung bleiben. Einschränkungen körperlicher Natur, Krankenhausaufenthalte und ständige Gedanken um die eigene Gesundheit sowie auch die Sorgen von Familie und Freunden kennen die meisten ihr Leben lang. Häufig empfinden sie, nachdem sie im Jugend- und Erwachsenenalter dann eigenverantwortlich mit ihrer Diagnose konfrontiert werden, Gefühle wie Enttäuschung, Schock, Trauer und Wut, einfach darüber, nicht so zu sein, wie „jeder andere“ auch. Neben diesen Gefühlen prägen Sorgen um die berufliche Zukunft den Alltag.

Mit den inzwischen erwachsenen Herzkindern ist auch eine neue Patientengruppe entstanden, die es so bisher nicht gab: EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler).

Kein Facharzt ist auf diese neue Patientengruppe vorbereitet, die mit Vollendung des 18. Lebensjahres nicht mehr, wie bisher, vom Kinderkardiologen behandelt werden darf: internistische Kardiologen kennen sich nur unzureichend mit angeborenen Herzfehlern und dem Zustand des Herzens nach diversen Korrekturoperationen aus, Kinderkardiologen haben keine Erfahrungen mit dem alternden Herzen. Nur bei wenigen Patienten gestaltet sich dieser Übergang ins Erwachsenenalter problemlos. Der erste Besuch beim Erwachsenenkardiologen endet oft mit Ratlosigkeit auf beiden Seiten. Schlimmstenfalls nehmen die jungen Erwachsenen gar keine kardiologische Betreuung mehr in Anspruch.

Um diesen Patienten auch weiterhin eine angemessene medizinische Versorgung zu garantieren, erarbeiteten die kardiologischen Fachgesellschaften, gemeinsam mit den Betroffenen und ihren Patientenvertretungen, Leitlinien zur optimalen medizinischen Versorgung dieser Patientengruppe. Zukünftig sollen diese Patienten von Ärzten und kardiologischen Zentren behandelt werden, die dafür eine entsprechende Qualifikation erworben haben.

Inzwischen haben 167 Pädiater und 53 internistische Kardiologen das EMAH - Zertifikat erworben. (Liste unter www.kinder-herzstiftung.de/emah.php) Aktuell hat diese Zusatzqualifikation nur begrenzten Wert, sie wird nur von den Fachgesellschaften DGPK, DGK, DGHTG, ANKK und des BNK anerkannt. Die KV'en erkennen die Zusatzqualifikation erst an, wenn sie in die Weiterbildungsordnung aufgenommen wird. Damit ist eine Erstattung dieser Leistung nicht möglich.

Wenn sich, wie auf dem Gebiet der pädiatrischen Kardiologie, Kinderärzte auf die Behandlung einer speziellen Patientengruppe im Erwachsenenbereich spezialisiert haben, muss man in diesem begründeten Fall Ausnahmen zulassen!!

Hier geht es nicht um die KINDER – ärztliche Qualifikation der Ärzte, sondern um deren KARDIOLOGISCHE Fachausbildung, die in langjähriger, nachweisbarer kinder-kardiologischer Praxis in den entsprechenden Kinderherzzentren erfolgt ist. In der Kinderkardiologie behandelt man zu ca. 95 % Patienten mit angeborenem Herzfehler und deren unterschiedlichen Korrekturständen sowie die aus dieser chronischen Erkrankung resultierenden Begleit- und/oder Folgeerkrankungen, weitere 5% sind während der Kindheit erworbene Herzerkrankungen. Die internistischen Kardiologen behandeln überwiegend im Lauf des Lebens erworbene Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems und haben demzufolge wenig/keine Erfahrungen in

der Behandlung angeborener Herzfehler, auch und gerade wenn die Patienten inzwischen erwachsen sind und nach Standesrecht nicht mehr von einem KINDERarzt behandelt werden dürfen.

Erfahrungen mit der medizinischen Begleitung der EMAH über das gesamte Erwachsenenleben gibt es bisher fast nicht, hier müssen Standards erst entwickelt werden.

Uns als Patientenvertretung geht es um eine qualifizierte und fachlich kompetente Behandlung von EMAH-Patienten. Dafür setzen wir uns ein, darauf liegt unser Fokus. Das dabei auch Regelungen der Vergütung und des Standesrechts tangiert werden, lässt sich nicht vermeiden. Wenn sich die Argumentation aber auf diese bürokratischen Themen reduziert, ist das für uns nicht zu akzeptieren. Wir sprechen von einer Patientengruppe, die ca. 300.000 – 400.000 junge Menschen umfasst, die immerhin bis zum 18. Lebensjahr von einem eigenen medizinischen Zweig, nämlich dem der pädiatrischen Kardiologie, exzellent versorgt wurden. Diese Versorgung endet mit dem 18. Geburtstag.

Ist das sinnvoll? Daher fordern wir die Anerkennung der EMAH – Zertifizierung als fachärztliche Weiterbildung. Wir fordern eine einheitliche Regelung der Versorgung und somit auch der Vergütung der erbrachten Leistungen ohne bürokratische Konstrukte und/oder Absprachen in den einzelnen Bundesländern bzw. Einzelfallentscheidungen.

Längerfristig wünschen wir uns eine anerkannte fachärztliche Ausbildung, die eine medizinisch fachgerechte Versorgung für Menschen mit angeborenem Herzfehler in jedem Lebensalter garantiert.

Ihre Margrit Hogendoorn

Was Sie als EMAH – Patient tun können

- Informieren Sie sich, suchen Sie sich einen EMAH- zertifizierten Kardiologen bzw. fragen Sie bei Ihrem Arzt danach
- Lassen Sie sich zur interdisziplinären Behandlung in ein EMAH – Zentrum überweisen
- Bestehen Sie selbstbewusst auf eine adäquate Versorgung
- Ziehen Sie sich keinesfalls resigniert zurück
- Gefährden Sie nicht Ihre Gesundheit, gehen Sie regelmäßig zum Arzt
- 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 (www.jemah.de)

Sie, die Patienten sind keine Bittsteller, Sie haben Anspruch auf eine fachgerechte medizinische Versorgung und Sie sind die Experten in eigener Sache.