

Sonderrubrik der Medical Tribune Nr. 7 · 18. Februar 2011

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Tsunami der Erwachsenenmedizin

TORONTO – Eine neue Patienten-Generation mit angeborenen Herzfehlern hat das Erwachsenenalter erreicht. Sie wird von der breiten Öffentlichkeit und von Entscheidungsträgern des Gesundheitswesens und der Politik ungenügend oder gar nicht wahrgenommen.

Hereditäre Herzfehler sind die häufigste angeborene Missbildung und treten bei 0,8% der Geburten auf. Während bis vor 50 Jahren keine Behandlungsmöglichkeiten bestanden, wurde mit dem Fortschritt in der Medizin der natürliche Verlauf der angeborenen Herzfehler modifiziert. So kommt es, dass heute eine ganze Generation Adoleszenter mit angeborenen Herzvitien das Erwachsenenalter erreicht – beinahe unbemerkt von Bevölkerung, Gesundheits-Experten und Politikern.

Medizinische Erfolgsgeschichte

Das Spektrum angeborener Herzfehler ist sehr heterogen: Es reicht von der Kommunikation zwischen zwei Herzkammern, über verschiedene Formen der Transposition der grossen Arterien, Fallot'scher Tetralogie bis zum univentrikulären Herzen. Die Morbidität und Mortalität von Kindern mit komplexen Herzfehlern waren bis vor wenigen Jahrzehnten sehr hoch. Viele von ihnen verstarben in den ersten Lebensjahren. Nur wenige Kinder mit einfachen Herzfehlern und balancierter Physiologie hatten eine Überlebenschance und erreichten das Erwachsenenalter.

Die Erfolgsgeschichte der angeborenen Herzfehler begann mit der Entwicklung der Herz-Lungen-Maschine, die den Herzchirurgen neue Perspektiven ermöglichte. C.W. Lillehei operierte im Jahre 1954 in Minneapolis als erster ein Kind mit Fallot'scher Tetralogie. Die weiteren Erfolge waren die Einführung der Vorhofumkehr (A. Senning 1958 und W. Mustard 1963), die arterielle Switch-Operation (A.

Jatene 1975 und M.H. Yacoub 1976) sowie die Fontan-Operation (F. Fontan 1968).

Mit der Einführung neuer Operationstechniken verbesserte sich das Überleben von Kindern mit angeborenen Herzfehlern von 20% vor 70 Jahren auf über 90% bei der Jahrtausendwende (s. Abb.). So gibt es heute mehr Erwachsene als Kinder mit einem angeborenen Herzfehler. Dieser verbesserte Outcome kam nicht zuletzt auch durch die gemeinsamen Anstrengungen und Fortschritte vieler Fachbereiche zustande. Interdisziplinarität als Erfolgsfaktor.

Herzvitien sind chronische Erkrankungen

Die Annahme, der Herzfehler werde durch die Korrektur geheilt, ist eine der grössten Fehleinschätzungen der Patienten und Ärzte. Nur wenige Herzfehler werden definitiv korrigiert (z.B. Vorhofseptumdefekt/Ventrikelseptumdefekt, wenn sie im Kindesalter oder in der Adoleszenz verschlossen werden und die normal grossen Ventrikel eine normale Funktion aufweisen). Die meisten Herzfehler sind – mechanisch gesprochen – nur repariert. Das Auftreten von Komplikationen ist eine Frage der Zeit.

Viele Komplikationen treten erst im Erwachsenenalter auf: Die Komplikationsrate und die Sterblichkeit verschob sich vom Kindes- ins Erwachsenenalter. Es sterben heute mehr Erwachsene an einem angeborenen Herzfehler als Kinder! Viele Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler werden Komplikationen haben: Herzrhythmusstörungen und der plötzliche Herztod sind die

grösste Herausforderung. Andere Patienten benötigen einen Eingriff, z.B. wegen stenosierter/insuffizienter Herzklappe, eingenger Bioprothese/Conduit).

Die myokardiale Insuffizienz mit Pumpversagen ist die nächste Herausforderung der reparierten Herzen. Ganz zu schweigen von psychosozialen Problemen, die meistens verkannt werden.

Kardiologen (Ebene 2 oder 3) untersucht werden, weil immer wieder assoziierte Vitien übersehen werden.

Regionale Betreuung beim Fachmann

Diese regionale Sprechstunde (Ebene 2) wird durch einen speziell weitergebildeten Kardiologen in der Praxis oder in einer Klinik angeboten, der nach der Weiterbildung zum

eines überregionalen Kompetenzzentrums.

Spitze des Eisbergs: Wo sind die Patienten?

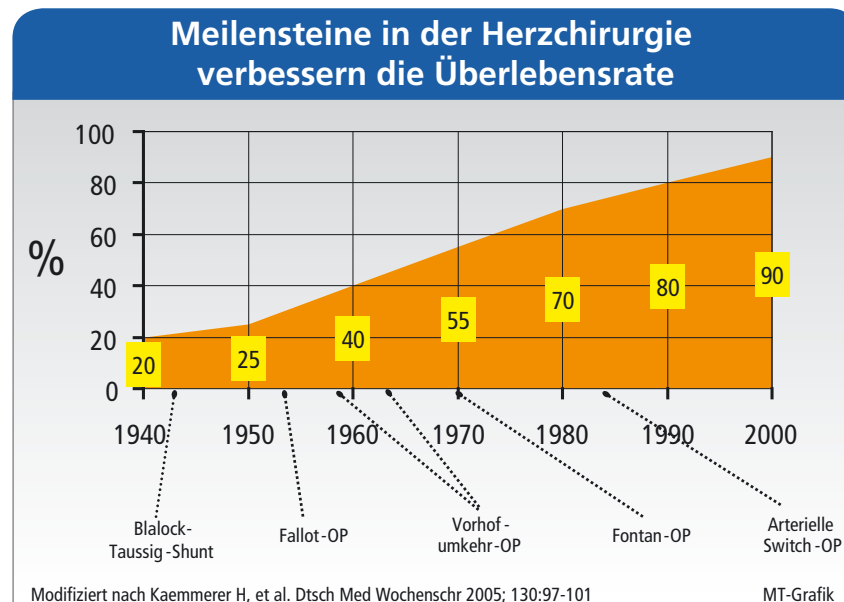
Aufgrund von Hochrechnungen gibt es in der Schweiz schätzungsweise mindestens 25 000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler geschätzt. Etwa 12 000 bis 13 000 der Erwachsenen haben komplexe Herzfehler und sollten einer regionalen Spezialsprechstunde oder einem überregionalem Kompetenzzentrum angeschlossen sein. Nur eine Minderheit erhält aber eine adäquate Betreuung. Wo sind die anderen Patienten? Sie befinden sich überall: Sie leben in der Gemeinde ohne Nachkontrolle oder befinden sich in hausärztlicher Betreuung ohne spezielle, auf ihren Herzfehler ausgerichtete Nach- und Vorsorge. Viele erscheinen nicht selten als Notfälle in der Klinik. Dies könnte bei regelmässiger Nachbetreuung oftmals vermieden werden.

Was sollten wir zur Verbesserung tun?

Die Öffentlichkeitsarbeit zur verbesserten Wahrnehmung der Probleme ist ein entscheidender Schritt. Eine wichtige Rolle haben die Grundversorger: Sie sollten die «verlorenen» Patienten einem Spezialisten für angeborene Herzfehler zuweisen. Zudem müssen wir in die Weiter- und Fortbildung von jungen Kollegen investieren. Und die Entscheidungsträger sollten die Notwendigkeit der wachsenden, strukturellen und personellen Ressourcen erkennen. Die Patienten oder der Tsunami ist bereits da!

Es ist unsere ethische Aufgabe, Menschen, die mit einem Handicap geboren werden, nicht als Patienten zweiter Klasse zu behandeln. Sie haben Anspruch auf dieselbe qualitativ hochstehende Betreuung wie Patienten mit erworbenen Erkrankungen.

Dr. Erwin Oechslin



Lebenslange, fachärztliche Betreuung ist wichtig

Anatomische und funktionelle Rest- und Folgezustände sind nach der Reparatur zu erwarten. Eine strukturierte Nach- und Vorsorge durch einen Kardiologen mit spezieller Weiterbildung in angeborenen Herzfehlern sind entscheidend. Das Betreuungsnetz, das den Patienten mit ihren vielschichtigen Problemen eine bedarfsgerechte Betreuung bietet, besteht aus drei Ebenen:

- Basisbetreuung
- Regionale Sprechstunde für angeborene Herzfehler
- Überregionales Kompetenzzentrum.

Basisbetreuung beim Hausarzt

Die Basisbetreuung (Ebene 1) wird durch alle in der Grundversorgung tätigen Ärzte sichergestellt. Erwachsene mit einfachen Herzfehlern, d.h. jene mit niedrigem Risikoprofil, können in dieser Ebene betreut werden. Aufgrund internationaler Empfehlungen von Fachgesellschaften sollten aber auch diese Patienten mindestens einmal durch einen speziell in angeborenen Herzfehlern weitergebildeten

Facharzt eine zusätzliche Weiterbildung in angeborenen Herzfehlern absolviert hat. Alle Patienten mit einem Herzfehler mit mittlerem oder hohem Risiko sollen ausschliesslich in dieser regionalen Sprechstunde beziehungsweise gemeinsam mit dem regionalen Kompetenzzentrum betreut werden. Hierzu gehören z.B. Patienten mit einem Syndrom, Patienten deren Diagnose oder Operation nach einem Eigennamen eines Arztes benannt ist. Ebenso Patienten mit Zyanose und/oder pulmonaler Hypertonie.

Gebündeltes Wissen im Kompetenzzentrum

Das überregionale Kompetenzzentrum (Ebene 3) mit speziellen strukturellen und personellen Anforderungen, bietet sämtliche diagnostische und therapeutische Optionen. Der leitende Kardiologe mit 2-jähriger Weiterbildung in angeborenen Herzfehlern und ein multidisziplinäres Team werden in diesem Zentrum den komplexen Problemen der Patienten am besten gerecht. Der Ausbau und die Qualität der Kinderkardiologie, insbesondere der interventionellen Kinderkardiologie und der Kinderherzchirurgie, sind entscheidend für den Standort



Angaben zum Autor

Dr. Erwin Oechslin, Associate Professor University of Toronto, war viele Jahre lang im Universitätsspital Zürich tätig und kämpfte schon dort für die adäquate Behandlung und Wahrnehmung von Menschen mit Herzvitien, die erwachsen geworden sind. Heute amtiert er als Direktor des Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults am Toronto General Hospital, dem ältesten und eines der grössten Vitienzentren der Welt.

TV-Hinweis

Die Fernsehsendung «Gesundheit Sprechstunde» berichtet am 12. März über das Thema Herzvitien und macht eine Telepresence-Schaltung zu Dr. Oechslin ins Toronto General Hospital.

Weitere Informationen: www.gesundheitsprechstunde.ch