

Klärung der Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten



Die Sicht des Arztes

R. Neidenbach¹, L. Pieper², J. Venz², T. Tille², S. Freilinger¹, J. Schelling³, L. Sanftenberg³, A. Krauß¹, L. Seidel¹, R. Oberhoffer^{1,4}, A. Crispin⁵, N. Nagdyman¹, P. Ewert¹ und H. Kaemmerer¹

¹Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler, Deutsches Herzzentrum München, Klinik an der Technischen Universität München
²Institut für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Professur für Behaviorale Epidemiologie, Technische Universität Dresden
³Institut für Allgemeinmedizin, Ludwig-Maximilians-Universität München
⁴Lehrstuhl für präventive Pädiatrie, Technische Universität München
⁵Lehrstuhl für Biometrie und Bioinformatik, Ludwig Maximilian Universität, München

Einleitung

- Die primär **hohe Letalität angeborener Herzfehler (AHF)** ist in den letzten Jahrzehnten von >80 % auf <20 % gesunken
- In Deutschland leben gegenwärtig etwa **300.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)**
- Trotz fortschrittlicher medikamentöser, interventioneller oder chirurgischer Behandlung ist die Mehrzahl der EMAH chronisch herzkrank und es bestehen **anatomische und funktionelle Residuen**
- Typische Komplikationen:** Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Endokarditis, pulmonalarterielle Hypertonie (PAH)
- Die Betroffenen benötigen eine optimale, flächendeckende medizinische Versorgung und zeitgemäße, wissenschaftlich fundierte Therapie- und Versorgungskonzepte
- Die Leistungszahlen der deutschen „EMAH-Zentren“ zeigen, dass die Mehrzahl der Betroffenen **NICHT** in EMAH-zertifizierter Betreuung (> 150.000) ist

Studienfragen

- Wie gestaltet sich die „real-life“ Versorgung von EMAH in Deutschland ?
- Wer betreut EMAH ärztlich **PRIMÄR** ?
- Ist Primärversorgern die Bedeutung von Rest- und Folgezuständen bei AHF bekannt ?
- Kennen Haus- oder Allgemeinärzte spezifische EMAH-Versorgungsstrukturen ?
- Erfolgt die Überweisung an qualifizierte EMAH-Institutionen bei kardiologischen oder nicht-kardiologischen Problemen ?
- Versorgung von Pat. mit Shuntvitien, die selbst nach Verschluss ein Risiko tragen ?
- Wie kann die medizinische Versorgung der Betroffenen verbessert werden?

Methodik

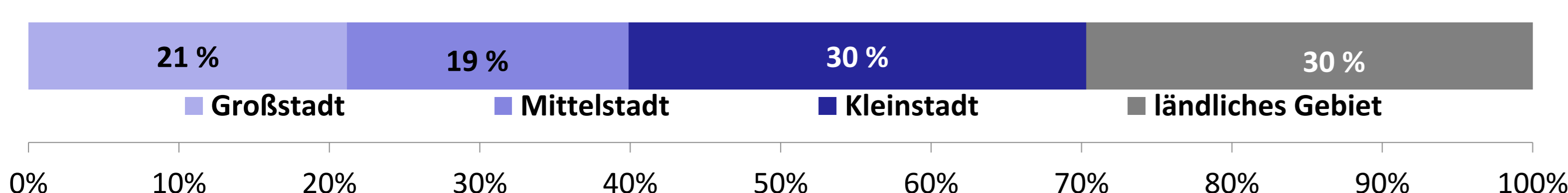
- Explorativer Fragebogen für primär-ärztliche Versorger in München und/oder Bayern.
- Die Studie wurde von der Ethikkommission der TU- und LMU-München befürwortet
- Fragebogenvergabe an 2500 Primärversorger
- Bisheriger Rücklauf N=804 (Stand: 02.2019)

Abb.1: Arztfragebogen

Tab.1: Arzt- und Praxischarakteristika

	N / MW	% / SD
Alter in Jahren (MW/SD)	54,4	8,7
Niedergelassen seit (in Jahren) (MW/SD)	18,0	10,2
Fachrichtung (Zusatzbezeichnung)		
Allgemeinarzt (N/%)	529	65 %
Praktischer Arzt (N/%)	34	4 %
Internist (N/%)	212	26 %
anderer Facharzt (N/%)	61	8 %
Schwerpunktbezeichnung		
kein Schwerpunkt (N/%)	491	60 %

Abb.2: Praxislage



Ergebnisse

Haben Sie im letzten Jahr EMAH betreut: Ja= 84,1 % Nein= 15,0 % weiß nicht=0,9%
 • Zahl der EMAH im Gesamtkollektiv: < 1% = 88,1 % 1-10% = 10,1 %

Abb. 3: EMAH Altersstruktur

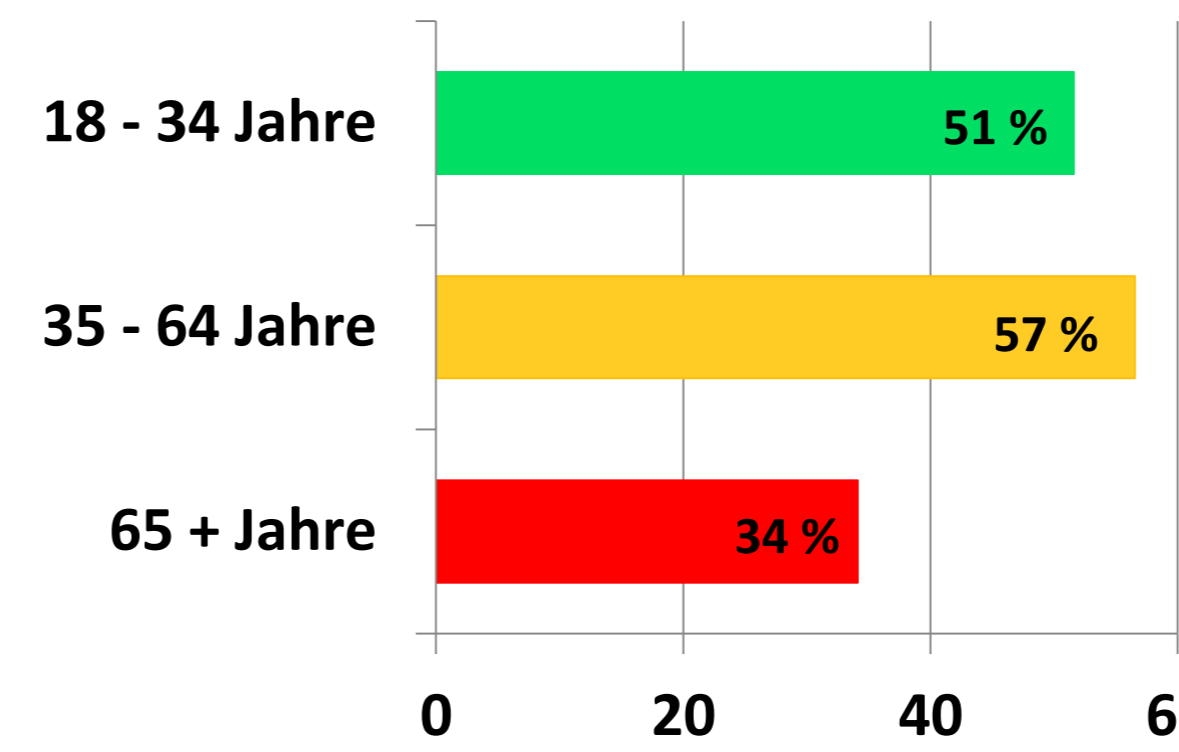


Abb. 4: AHF- Schweregrad

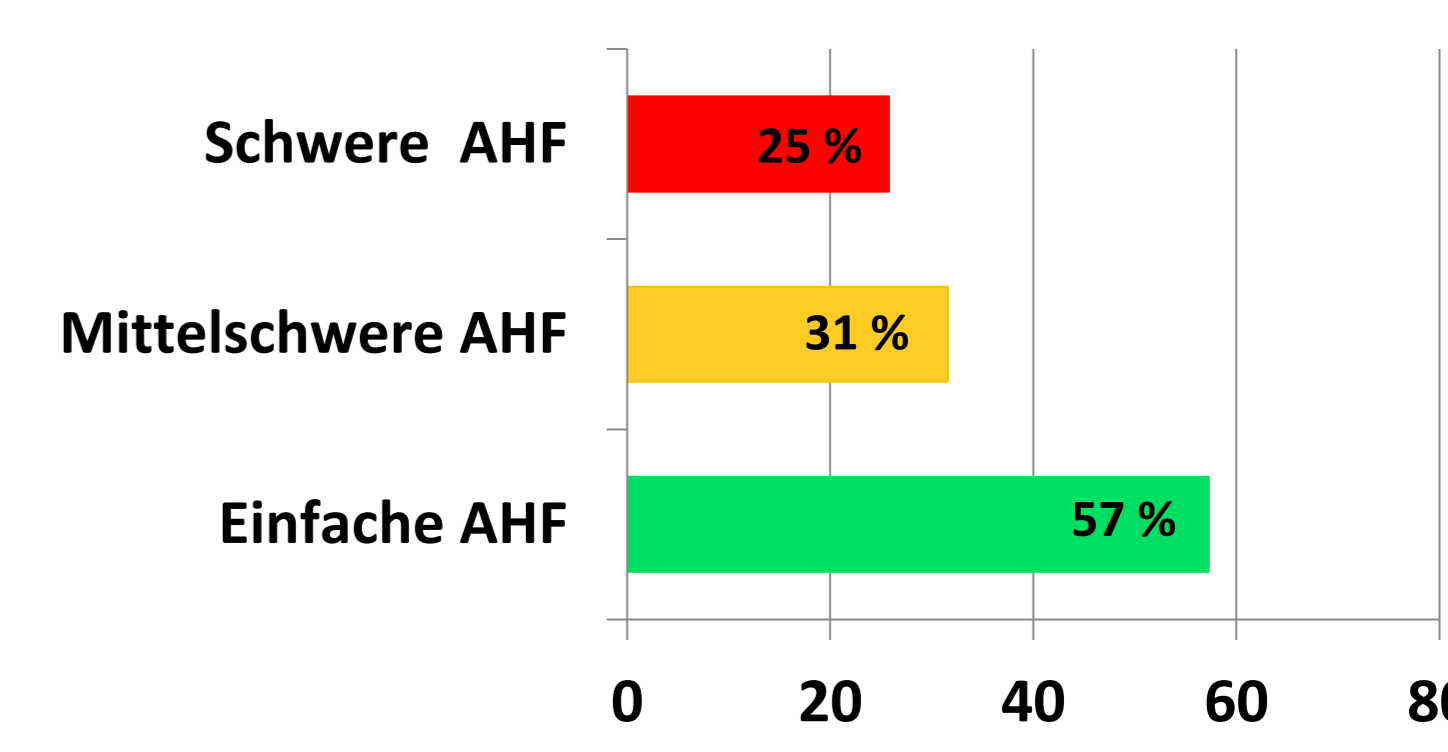
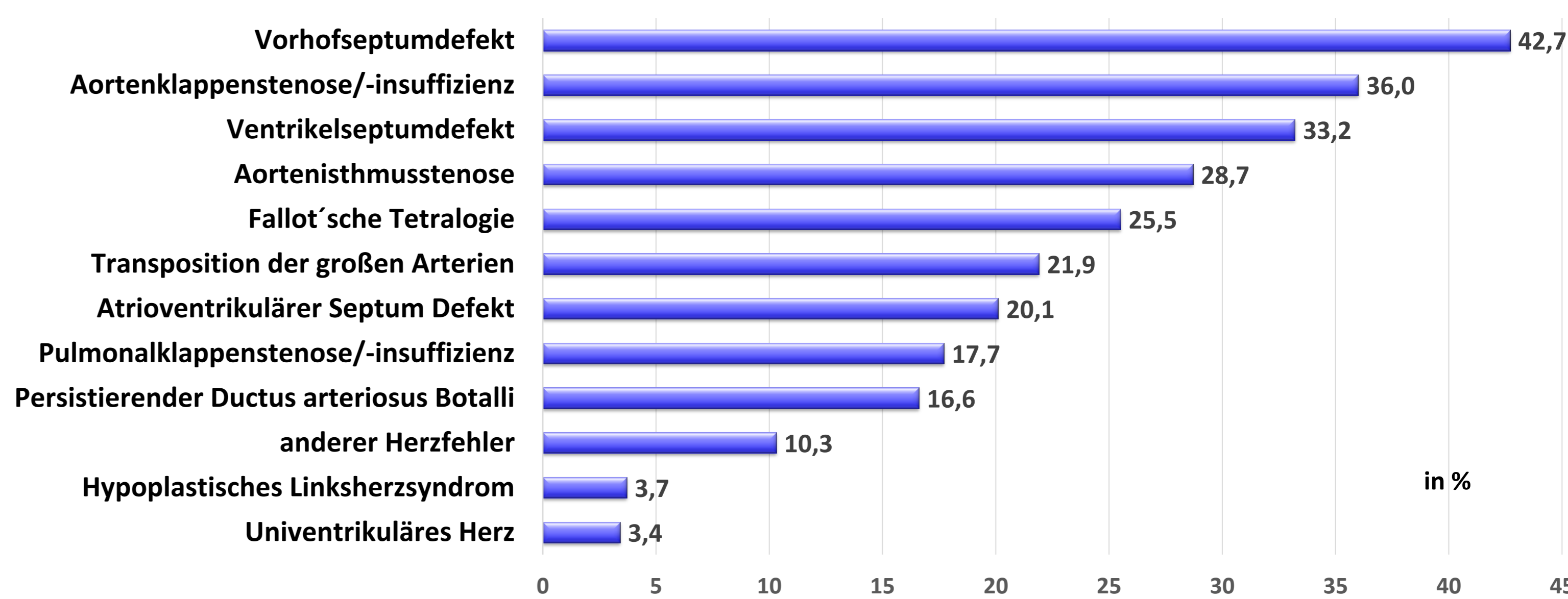


Abb. 5: Typ des AHF



Tab 2.: Prozentsatz der Ärzte, die seltene hereditäre Erkrankungen betreuen:

Marfan-Syndrom	Ehlers-Danlos -S.	Turner-S.	M. Fabry	Sonstige
26,2 %	9,4 %	20,4 %	6,8 %	7,0 %

Abb. 6: Prozentsatz der Ärzte, die typische Komorbiditäten bei EMAH finden

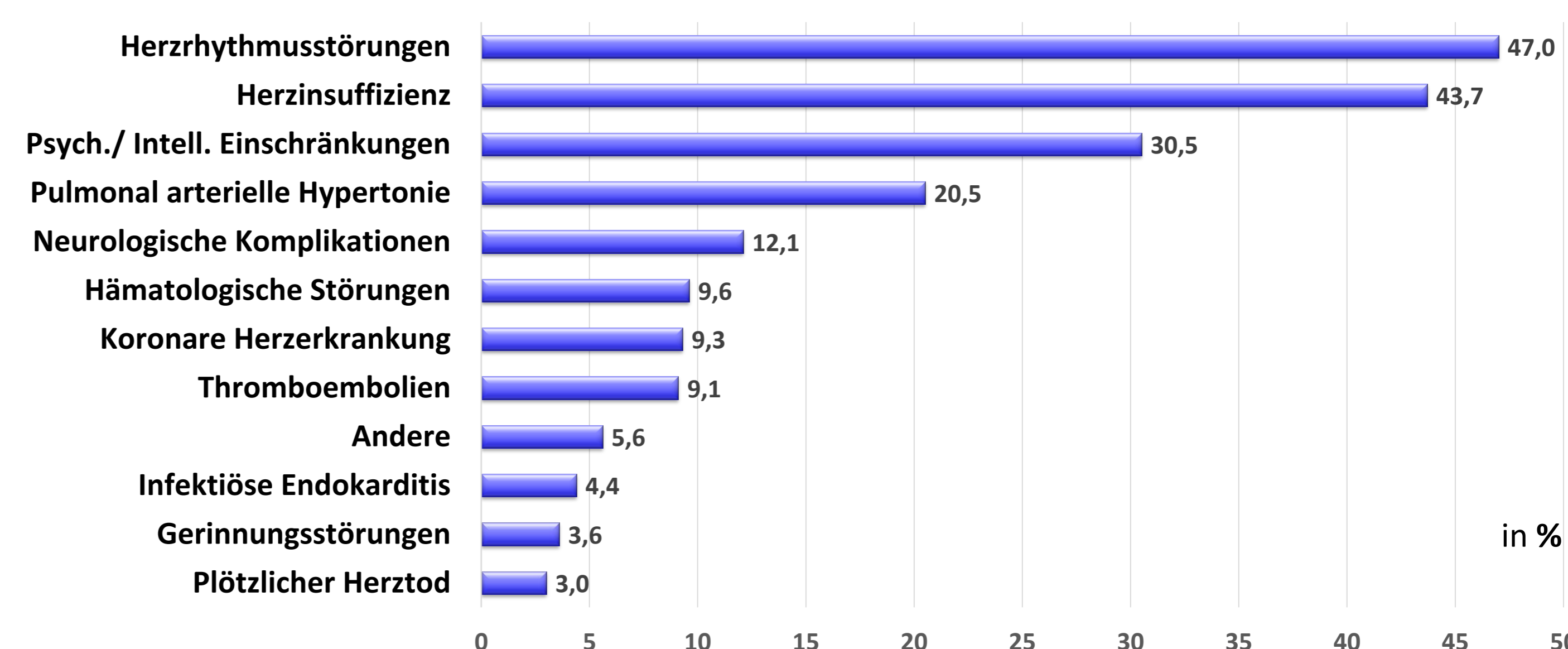
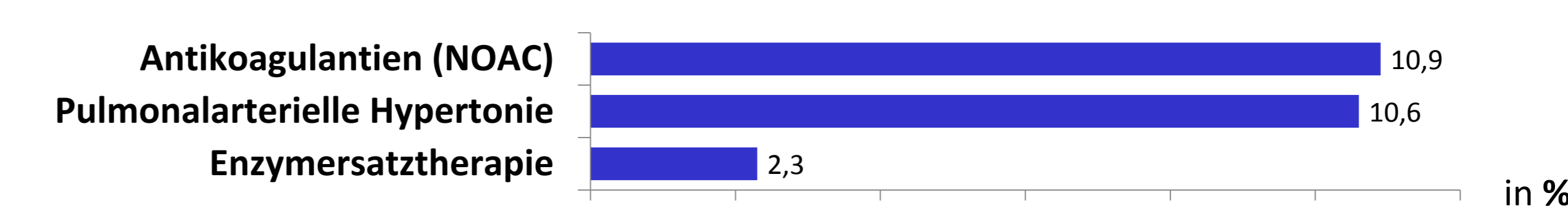


Abb. 7: Verordnungsprobleme bei kostenintensiven Medikamenten für EMAH



Tab. 3: Versorgungs-Charakteristika

	%
Mitbehandler von EMAH-Patienten	
Niedergelassene Kinderkardiologen	26,3
Niedergelassenen Kardiologen	66,7
EMAH-spezialisierte Ärzte	24,7
Sonstige	19,6
Sind zertifizierte EMAH- Kliniken und -Zentren bekannt?	
Niedergelassene Kinderkardiologen mit EMAH-Zertifikation	20,9
Niedergelassene Kardiologen mit EMAH-Zertifikation	17,5
Zertifizierte EMAH-Schwerpunktkliniken oder EMAH-Zentren	49,3
Keine zertifizierten EMAH- Kliniken oder EMAH- Zentren bekannt	32,7
Information zur EMAH- Versorgung	
Ausreichende Information zur EMAH- Versorgung vorhanden	34,2
EMAH Selbsthilfeorganisationen bekannt	26,7

Schlussfolgerung

- Die Bereitschaft primär versorgender Ärzte, sich der EMAH-Problematik zu widmen, ist unzureichend (s. Rücklaufquote)
- Die Tragweite einer unzureichenden EMAH-Nachsorge wird verkannt und unterschätzt
- Obwohl seit mehreren Jahren eine ausreichende Zahl von **EMAH-Zentren und Spezialisten** verfügbar ist, werden diese **unzureichend wahrgenommen** oder **genutzt**
- Dies ist wichtig, da seit kurzer Zeit bekannt ist, dass in einigen Bereichen (z.B. PAH) die Komplikationsrate selbst bei einfachen und „korrigierten“ AHF höher ist, als früher angenommen und diese Problematik mit zunehmendem Alter steigt
- Es muss dringend ein besseres Bewusstsein („awareness“) für die EMAH-Problematik geschaffen werden, um die Versorgung der Betroffenen zu optimieren und deren Morbidität und Mortalität zu senken