

Ein schwieriger Übergang

Die Mehrzahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler befindet sich nicht in einer qualifizierten medizinischen Betreuung – von einem schwierigen Übergang und wie er sich besser gestalten ließe.



Das Fachwort „Transition“ stammt aus der Entwicklungspsychologie. Es bezeichnet eine wichtige Übergangszeit, in der geballt Neues gelernt werden muss: Man verlässt den Kindergarten und kommt in die Schule, oder man beendet das Arbeitsleben und passt sich dem Rentenalter an. Wenn alles gut geht, lernen Menschen in so einer Phase, welche Fähigkeiten und Kenntnisse sie jetzt brauchen. Sie meistern den Übergang. Eine Transitionszeit kann aber auch überfordern. Oft liegt das daran, dass es an Orientierung und Unterstützung mangelt.

Das scheint auf viele Familien zuzutreffen, in denen Jugendliche mit angeborenem Herzfehler aufwachsen. Eigentlich müssten die Heranwachsenden irgendwann um den 18. Geburtstag ihren Weg vom Kinderarzt oder Kinderkardiologen

ins nun zuständige Netzwerk spezialisierter Arztpraxen und Kliniken für Erwachsene finden. Doch das misslingt allzu oft. Experten warnen, dass in Deutschland deshalb sehr viele junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler wichtige Check-ups verpassen und so ihre Gesundheit gefährden.

Eine im Jahr 2021 veröffentlichte Studie zeigt bestürzende Informationsdefizite auf: Von nahezu 2000 befragten über 18-Jährigen mit angeborenem Herzfehler wussten 46 Prozent nicht, dass es eigens für sie vorgesehene EMAH-Versorgungszentren und EMAH-Schwerpunktpraxen gibt. Leider besteht eine ähnliche Unkenntnis über verfügbare EMAH-Versorgungsstrukturen auch auf Ebene der Hausärzte.

Ähnlich schlecht ist die Lage in anderen europäischen Ländern, in den USA und in Kanada. Hier

werden, wie in Deutschland auch, Kinder mit angeborenem Herzfehler medizinisch gut versorgt. Doch 21 bis 76 Prozent von ihnen gehen nicht zu spezialisierten Nachsorgeuntersuchungen, nachdem sie volljährig geworden sind. Internationale Expertenteams haben deshalb darüber nachgedacht, wie sich die Nachsorgequote für Patienten erhöhen ließe, die derzeit noch im Kindes- und Jugendalter sind.

- Ihr erster Rat: einen „strukturierten Transfer“ einführen. Betroffene dürfen nicht sich selbst überlassen bleiben, wenn der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin ansteht. Stattdessen soll der Vorgang durch die Anbieter der medizinischen Leistungen organisiert werden.

- Der zweite Rat: ein „Transitionsprogramm“ anbieten. Es besteht aus einer Serie mehrerer Beratungster-

mine für die Jugendlichen, eventuell auch für ihre Eltern. Das Programm sollte am besten schon im frühen Jugendalter beginnen und sich über den 18. Geburtstag hinaus erstrecken.

Bei den Terminen im Rahmen des Transitionsprogrammes informiert eine Fachkraft über Gesundheitspflege, über die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen und darüber, wo diese im Erwachsenenalter stattfinden. Dabei versucht sie, die Entwicklung des herzkranken Jugendlichen zu fördern. Das Ziel ist ein in Gesundheitsfragen gut informierter, engagierter junger Erwachsener, der selbst für seine Belange sorgt.

POSITIVE EFFEKTE

Im Prinzip geht es in den Gesprächen um Dinge, die auch die behandelnden Ärzte mit ihren Patienten besprechen; aber es steht mehr Zeit zur Verfügung als in der ärztlichen Sprechstunde. Die Beratenden können ausführlicher auf die seelischen Bedürfnisse und die Fragen der Heranwachsenden eingehen. Dabei lässt sich auch klären, ob wichtige Gesundheitsinformationen wirklich gut verstanden wurden.

In den meisten Ländern werden Transitionsberatungen von einer akademisch ausgebildeten Pflegekraft mit Masterabschluss ausgeführt. Dass sie in der erwünschten Weise wirken, gilt unter Fachleuten als wahrscheinlich: Mehrere Studien zeigen positive Effekte, etwa eine Untersuchung in einer kanadischen Schwerpunktambulanz für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler. Die Teilnehmenden waren 16 bis 17 Jahre alt, sie wurden zur Hälfte der Kontrollgruppe zugeteilt, die

die normale medizinische Behandlung bekam. Den anderen wurden zusätzlich zwei einstündige Beratungstermine im Abstand von zwei Monaten angeboten.

Diese Termine liefen nach einem festen Programm ab. Die Jugendlichen besichtigten beispielsweise eine Schwerpunktambulanz für EMAH und legten gemeinsam mit der Pflegekraft einen individuellen „Gesundheitspass“ an. Er enthielt Informationen über ihre Erkrankung und mögliche Komplikationen, über geeignete Informationsquellen im Internet, über spezialisierte Praxen in der Nähe des eigenen Wohnortes oder Tipps zur Lebensführung. Auch Videos kamen zum Einsatz. Sie zeigten gute und schlechte Wege, mit seiner Ärztin oder seinem Arzt zu kommunizieren. In Rollenspielen konnten die so gewonnenen Erkenntnisse geübt werden.

Das Ergebnis: Anderthalb Jahre später wussten die geschulten Jugendlichen mehr über Herzerkrankungen als die Kontrollgruppe. Sie waren eher bereit, an der spezialisierten Erwachsenenversorgung teilzunehmen. Auch schafften sie es fast doppelt so häufig wie die Nichtgeschulten, zum empfohlenen Zeitpunkt ihren ersten Nachsorgetermin für Erwachsene zu besuchen.

Flächendeckend durchgesetzt haben sich die Transitionsberatungen allerdings noch nicht, obwohl sie schon seit vielen Jahren empfohlen werden. Im Jahr 2020 hat eine internationale zusammengesetzte Gruppe von Forschern im Auftrag der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie eine Studie zu diesem Thema veröffentlicht. Befragt wurden 96 Schwerpunktambulanz für Menschen mit angeborenem Herzfehler in der westlichen Welt.

Das erfreuliche Fazit: Die Zahl der Angebote nimmt langsam zu. Vor ungefähr zehn Jahren, als eine ähnliche Untersuchung stattfand, bot nur ein Drittel der befragten Zentren solche Beratungen an; heute haben immerhin gut 40 Prozent ein schriftlich niedergelegtes Programm zum Ablauf der Transition, ebenso einen ausgewiesenen Transitionsexperten.

STRUKTURIERTER TRANSFER

Bereits weiter verbreitet ist der strukturierte Transfer. Organisierte Hilfen zum Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin werden von 88 Prozent der befragten Kliniken angeboten. Schwerpunktambulanz, die ihren Patienten beide Hilfen – also Transfer und Transition – anbieten, finden sich vor allem in Belgien, Frankreich, den Niederlanden, Norwegen und Großbritannien.

Deutschland ist in beiden Belangen zurzeit weniger weit entwickelt: Nur fünf der zehn in der Studie befragten Zentren praktizierten einen strukturierten Transfer; nur eines hatte ein Transitionsprogramm vorzuweisen.

Susanne Paulsen

Literatur:

John, A. S. et al (2022): Advances in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease. doi: org/10.1161/JAHA.122.025278

Thomet, C. et al (2020): Transfer and transition practices in 96 European adult congenital heart disease centres. doi: 10.1016/j.ijcard.2020.11.031

Mackie, A. S. et al. (2018): Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. doi: org/10.1016/j.jacc.2018.02.043