

# Spezialisierte Versorgung in EMAH-Zentren verbessert Langzeitüberleben

In der Fachzeitschrift „Circulation“ wurden kürzlich die Ergebnisse einer Studie veröffentlicht, die große Bedeutung für die medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAHs) hat. Erstmals konnte in einer Langzeitstudie über 15 Jahre klar belegt werden, dass die Behandlung an EMAH-Zentren die Überlebenschancen deutlich erhöht. Das gilt insbesondere für Menschen mit mittelschwerem oder schwerem angeborenem Herzfehler.

Die Provinz Quebec in Kanada bietet für so eine Studie günstige Voraussetzungen. Zum einen haben dort ähnlich wie in Deutschland alle Menschen Zugang zu medizinischer Versorgung, zum anderen hat jeder Einwohner eine eindeutige Identifikationsnummer, die bei

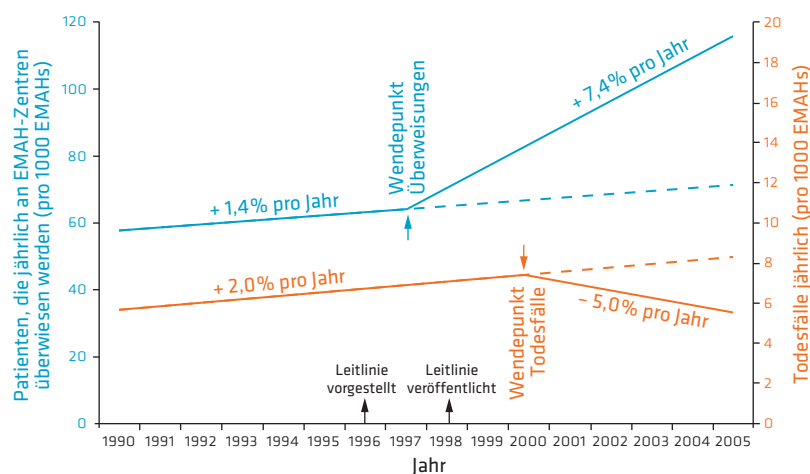
jedem Kontakt mit dem Gesundheitssystem registriert wird. Anhand dieser Dokumentation lässt sich für alle Bürger rekonstruieren, welche Diagnosen gestellt wurden, wann sie zur Behandlung in ein Krankenhaus kamen und wann sie sonstige Gesundheitsleistungen in

Anspruch genommen haben. Diese Daten fließen in eine EMAH-Datenbank (Quebec Congenital Heart Disease Database). Sie umfasst für den Zeitraum 1983 bis 2005 über 70 000 Patienten.

Für die Studie (*Quelle 1*) wurden die Daten für die Jahre 1990 bis 2005 ausgewertet. Diesen Zeitraum hat man gewählt, weil etwa in der Mitte (1998) die maßgeblichen Leitlinien zur Organisation der Versorgung von EMAHs veröffentlicht wurden. Kernpunkt der 1996 auf der Jahrestagung der Canadian Cardiovascular Society (CCS, kanadische Herz- und Kreislaufgesellschaft) vorgestellten Empfehlungen ist, dass alle Menschen mit angeborenem Herzfehler nach Erreichen des Erwachsenenalters zur weiteren Behandlung an spezialisierte Zentren überwiesen werden. Die Studie sollte herausfinden, welchen Einfluss die Leitlinie auf die Entwicklung der Überweisungen an solche Zentren und die Überlebenschancen der EMAHs hat.

Abbildung 1

## Zentren erhöhen die Überlebenschancen.



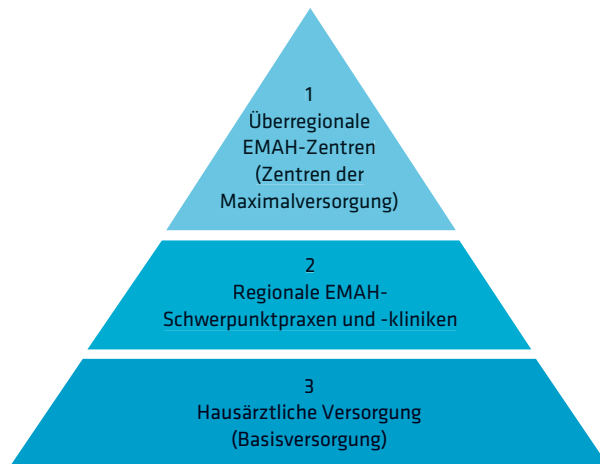
Mit Einführung der Leitlinie, wonach EMAHs zur weiteren Behandlung an spezialisierte Zentren überwiesen werden sollen (etwa um das Jahr 1998), steigt in Quebec die Zahl der Überweisungen. Zwei Jahre später (etwa im Jahr 2000) zeichnet sich ein klarer Wendepunkt bei der Sterblichkeit an angeborenen Herzfehlern ab.

### Wende zum Besseren

Auch mehr als 10 Jahre nach Veröffentlichung der Leitlinie in Kanada werden dort – wie in vielen anderen vergleichbaren Ländern – weniger als ein Drittel

Abbildung 2

## Pyramide für die Versorgung von EMAH-Patienten.



1 Mit allen zur kompletten Versorgung der betroffenen Patienten erforderlichen Einrichtungen (einschließlich Herzchirurgie).

2 Patientenversorgung durch weitergebildete/weiterzubildende (EMAH-zertifizierte) Erwachsenen- oder Kinderkardiologen, Ambulanzen in den Zentren für spezielle Fragestellungen und Probleme (z.B. Rhythmologie, Schwangerschaft usw.), enge Kooperation mit Zentren der Maximalversorgung.

3 Versorgung aller Patienten durch Allgemeinmediziner, hausärztliche Internisten oder Kinder- und Jugendärzte. Betreuung aller Patienten in Kooperation mit EMAH-Schwerpunktpraxen.

der infrage kommenden EMAH-Patienten an spezialisierten Zentren behandelt. Im Jahr 2005 hatte nur ein Viertel überhaupt mindestens einmal Kontakt mit einem EMAH-Kardiologen/einer EMAH-Kardiologin. Es gibt hier also noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten.

Abbildung 1 zeigt aber, dass trotzdem große Fortschritte erreicht wurden. Man erkennt klar zwei Wendepunkte. Während die Zahl der Überweisungen an Zentren bis etwa 1997 um etwa 1,4% pro Jahr wuchs, beschleunigte sich die Zunahme danach auf etwa 7,4% pro Jahr. Mit einem Abstand von zwei Jahren wirkte sich das auf die Zahl der durch einen Herzfehler bedingten Todesfälle aus: Sie stieg bis 2000 um etwa 2% pro Jahr, seither sinkt sie jährlich um 5%. Das heißt, dass EMAHs, die an ein Zentrum überwiesen werden, deutlich bessere Überlebenschancen haben. Ihre Sterblichkeit ist insgesamt etwa 20% niedriger. Für EMAHs mit schwerem Herzfehler beträgt der Unterschied sogar 60%.

### Der Pyramide folgen

Die Studie bestätigt somit das in Leitlinien formulierte Konzept einer Behandlung von EMAHs an spezialisierten Zentren. Erwartungsgemäß nahm mit der Größe der Entfernung zwischen Wohnort und dem nächsten Zentrum die Wahrscheinlichkeit ab, dass EMAHs an eine solche Einrichtung überwiesen wurden. Die Lösung liegt daher in einer Versorgungsstruktur, die wie eine Pyramide aufgebaut ist (Abbildung 2, Quelle 2): An der breiten Basis arbeiten niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, in der schlankeren Mitte stehen regionale EMAH-Schwerpunktpraxen und -kliniken, an der Spitze wenige überregionale Zentren der Maximalversorgung. (us)

#### Quellen:

(1) D. Mylotte, L. Pilote, R. Ionescu-Ittu et al. Specialized Adult Congenital Heart Disease Care: The Impact of Policy on Mortality. *Circulation* 2014;129:1804–1812

(2) H. Kaemmerer, G. Breithardt. Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). *Clin Res Cardiol, Suppl* 4 2006;95:1–9

(3) <http://www.kinderherzstiftung.de/emah.php>

## Dies- und jenseits des Atlantiks

In einem Editorial, das zusammen mit der Studie in der Zeitschrift „Circulation“ veröffentlicht wurde, werden zwei Konsequenzen angemahnt: Zum einen müssen die Zentren geschaffen und zertifiziert werden, die auf die Behandlung von EMAHs spezialisiert sind. Zum anderen müssen die Spezialisten ausgebildet und zertifiziert werden, die an diesen Zentren arbeiten sollen.

In Deutschland ist hier schon viel erreicht worden. Die Zahl der EMAH-zertifizierten Zentren liegt derzeit bei 14, die der Kinderkardiologen und Kardiologen mit EMAH-Zertifikat über 260 (Quelle 3).

In einem wichtigen Punkt haben die USA aber einen großen Vorsprung: Dort haben die Ärzteverbände für Kinderheilkunde und Innere Medizin gemeinsam die sog. Subspezialität „ACHD“ (Adults with Congenital Heart Disease, Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) geschaffen. Ärztinnen und Ärzte beider Fachrichtungen können diese Weiterbildung seit 2013 wahrnehmen.

Auf den ersten Blick gleicht das weitgehend dem EMAH-Zertifikat, das in Deutschland von der kinder-kardiologischen (DGPK) und der kardiologischen (DGK) Fachgesellschaft vergeben wird. Das EMAH-Zertifikat hat aber nicht den Rang einer Subspezialität. Diese kann nicht von den Fachgesellschaften geschaffen werden, sondern müsste als „Zusatzbezeichnung“ in der Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer verankert werden. Wenn das gelingt, kann endlich auch die absurde Situation beseitigt werden, dass zertifizierte Kinderärztinnen und Kinderärzte EMAHs zwar behandeln dürfen, dies aber nur über mühsam zu verhandelnde Ausnahmeregelungen abrechnen dürfen. Die Deutsche Herzstiftung mahnt diesen Schritt seit Langem an (siehe u. a. *herzblatt* 2/2013, ab Seite 33). Offenbar ist es leichter, Zentren zu schaffen sowie Ärztinnen und Ärzte auszubilden, als immaterielle rechtliche Hürden aus dem Weg zu räumen. (us)