



Stellungnahme zur Befragung von Fachgesellschaften durch den Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen zur Unter-, Über- und Fehlversorgung. (Essen, 27.07.2000)

Die Stellungnahme der DGPK bezieht sich auf die Situation in der Bundesrepublik ohne regionalen Bezug, ihre Zielgruppe ist das Kindes- und Jugendalter einschließlich einer zahlenmäßig ständig wachsenden Gruppe von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und bezieht sich auf alle Leistungserbringer / Einrichtungen / Technologien.

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) sieht ihre Haupttätigkeitsfelder "in der nichtinvasiven und invasiven Diagnostik < kardiovaskulärer Erkrankungen des Kindes und Jugendalter>, der konservativen Therapie und Interventionen, der fachbezogenen Intensivmedizin, der Prävention kardiovaskulärer Erkrankungen, der Früherfassung durch pränatale Diagnostik in Zusammenarbeit mit den Geburtshelfern sowie der Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern in Zusammenarbeit mit den internistischen Kardiologen." (Satzung vom 14.04.2000,).

Dazu hat sie Aufgaben der kardiologischen Funktionsdiagnostik (z.B. im Bereich der Onkologie der kardiodepressiven Nebenwirkungen der zytostatischen Therapie sowie im Bereich der Neonatologie bei Sepsis und Persistenz der fetalen Zirkulation) sowie bei neurologischen und neuromuskulären Erkrankungen. Im ambulanten Bereich ist die Abgrenzung unschuldiger Herzgeräusche, die Diagnostik, Prävention und Therapie der arteriellen Hypertonie und Hypotonie, die Beurteilung der körperlichen Leistungsfähigkeit und die sportmedizinische Begutachtung angesiedelt.

Der Umfang dieser letztgenannten Aufgaben ist sehr schwierig zu beziffern, bzw. muß von den mitbetroffenen Fachgesellschaften angegeben werden. So gehört die Durchführung von Echokardiographien, EKGs und Langzeit-EKGs zur absolut notwendigen Kontrolle von Adriamycin behandelten onkologischen Kindern, wobei Adriamycin Bestandteil der meisten Therapieschemata in der Kinderonkologie ist. Im

kinderneurologischen Teilgebiet gehören die Echokardiographie, EKG und Langzeit-EKG zur differentialdiagnostischen Abklärung bei Synkopen und neuromuskulären Erkrankungen. Nach nichtrepräsentativen Umfragen an einzelnen Abteilungen macht dieser Bereich - abhängig von der Größe und Aktivität des pädiatrischen Gesamtzentrums - 30 bis 50% aller EKG-, Langzeit-EKG- und Echokardiographie-Anforderungen aus.

Ein weiteres Aufgabengebiet der Kinderkardiologie mit ständig wachsender Bedeutung ist die Versorgung der Jugendlichen und Erwachsenen mit teiloperierten oder palliativ versorgten komplexen angeborenen Herzfehlern, die eine langfristige, spezialisierte ambulante Betreuung benötigen. Internistischen Kardiologen fehlt hier häufig die fachliche Kompetenz zur Betreuung (- sie konnten in früheren Jahren mangels Patienten auch gar nicht ausgebildet werden!), Kinderkardiologen wird die kassenärztliche Zulassung auf diesem Gebiet verweigert, sodaß diese Klientel ausgesprochen unterversorgt ist.

Ähnliches gilt für die vorgeburtliche Diagnostik angeborener Herzfehler und fetaler Funktionsstörungen des Herzens. Zunehmend mehr schwangere Frauen suchen diesbezüglich ärztliche Beratung. Den Gynäkologen fehlen häufig die Kompetenz - besonders zur Beurteilung der nachgeburtlichen Prognose herzkranker Kinder, Kinderkardiologen wird aber die kassenärztliche Zulassung zur fetalen Herzdiagnostik und zur Beratung der betroffenen Schwangeren bzw. Paare verweigert. Auch hier liegt eine ausgesprochene Unterversorgung (und zum Teil Fehlversorgung) vor.

Nach großen Reihenuntersuchungen haben 50 bis 70% der Kinder ein akzidentelles Herzgeräusch, das im Laufe ihrer Entwicklung irgendwann auffällt und heutzutage zumindest durch eine echokardiographische Untersuchung abgeklärt werden sollte. Hier liegen also Aufgabengebiete für niedergelassene Kinderkardiologen und für Kinderkardiologen an allgemeinen Kinderkliniken, in denen auf die Fläche gesehen eine Unterversorgung zu vermuten ist. Gleiches gilt für die Volkskrankheit arterielle Hypertonie, deren genetische Zusammenhänge eben erst aufgedeckt werden und in ihrer Bedeutung noch nicht zu ermessen sind. Gut dokumentiert ist dagegen der Teilbereich der angeborenen Herzfehler. Hier liegen in den Berichten des Krankenhausausschusses der Arbeitsgemeinschaft der obersten Landesgesundheitsbehörden der Länder (AOLG) über ein Jahrzehnt hin erarbeitete,

fortgeschriebene und validierte Zahlen von hervorragender Aussagekraft vor (E. Bruckenberger, Herzbericht 1998), die sich auf verschiedene Erhebungen der Deutschen Gesellschaft für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie, der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie - Herz- Kreislaufforschung - und der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie stützen (15. Bericht über die Leistungszahlen der Herzkatheterlabors in der Bundesrepublik Deutschland, Z. Kardiol 89: 55-61 (2000); Kinderherzfürer 2000).

Die Bevölkerung in der Bundesrepublik beträgt ca. 83,5 Millionen Einwohner; davon sind 800.000 Neugeborene pro Jahr, 12,2 Millionen Kinder von 1 bis 15 Jahren und 17,6 Millionen Personen von 0 bis 20 Jahren. In der bayerischen Fehlbildungsstudie von 1984 bis 1991 wurden in 0,7% aller Geburten angeborene Herzfehler gefunden, d. h. es ist mit 5.600 Neugeborenen mit angeborenen Herzfehlern pro Jahr zu rechnen. 70 bis 80% von diesen Kindern müssen und können einem korrigierenden Eingriff zugeführt werden, sei es operativ (zum Teil allerdings mehrfach) oder in zunehmendem Maße durch Methoden der Herzkatheterintervention. Nach der Definition der DGPK sind "Kinderherzzentren" organisatorische Einheiten, die aus einer gleichzeitig vor Ort bestehenden Einrichtung für Kinderkardiologie und Herzchirurgie bestehen und in der Lage sind, jederzeit und in vollem Umfang Neugeborene, Säuglinge, Kinder und Jugendliche mit angeborenen oder erworbenen Herzfehlern bzw. Störungen der Herz- Kreislauffunktion, kardiologisch-diagnostisch, herzchirurgisch und kardiologisch-intensivmedizinisch eigenständig und eigenverantwortlich zu versorgen. Es muß dabei hervorgehoben werden, daß die herzchirurgische Behandlung angeborener Herzfehler ein äußerst anspruchsvolles Gebiet der Herzchirurgie ist, das an kostenintensive strukturelle Voraussetzungen gebunden ist. Hier ist vor allem der hohe Personalbedarf für die ergänzenden ärztlichen und pflegerischen Teams von Kinderherzchirurgen, Kinderanaesthesiologen und Kinderkardiologen zu berücksichtigen, die den täglichen Operationsbetrieb, die perioperative intensivmedizinische Behandlung sowie eine 24-stündige Notfallbereitschaft gewährleisten müssen. Neben ausreichender Kapazität und Operationsräumen für die zeitaufwendigen kinderherzchirurgischen Eingriffe ist eine enge räumliche Anbindung an eine gut ausgestattete kinder-kardiologische Klinik mit spezieller Intensivereinheit und Herzkatheterlabor unabdingbar. Weiterhin besteht in der Literatur Übereinstimmung, daß eine inverse Korrelation zwischen dem Umfang chirurgischer Tätigkeit und dem Mortalitätsrisiko besteht. So fanden E.L.

Hannan et al. (Pediatrics 101, 963, 1998) einen signifikanten Unterschied der Mortalitätsraten einer Abteilung mit mehr oder weniger als 100 Operationen / Jahr bzw. bei mehr oder weniger als 75 Operationen je Operateur. Unter dem Aspekt des Mortalitätsrisikos hat das "American College of Surgeons" schon 1991 empfohlen, daß in Kliniken, in denen Kinder mit angeborenen Herzfehlern operiert werden, mindestens 75 Operationen pro Jahr durchgeführt werden sollen (Bull.Am.Coll.Surg.1991, Aug.27). (Weitere Literatur K.J. Jenkins et al., Pediatrics 95, 323, 1995; J. Stark, Circulation 1994, Suppl. II, 1, 1996; und J. Stark, Lancet 355, 1004, 2000). Die Vorstände der Deutschen Gesellschaft für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie und der DGPK hatten sich 1997 auf Operationsmindestzahlen von sogar 150 Herz-Lungen-Maschinen-Op's pro Jahr, und auf Zielzahlen von 200 HLM-Op's pro Jahr geeinigt.

In Bruckenbergers Herzbericht 1998 werden 56 herzchirurgische Kliniken aufgeführt, an denen Herzoperationen mit der Herz-Lungen-Maschine an Säuglingen, Kindern und Jugendlichen durchgeführt wurden. Danach wurden 1.565 Herzoperationen mit Herz-Lungen-Maschinen an Säuglingen, 2.233 Herzoperationen an Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahre durchgeführt, d. h. zusammen 3.798 Herzoperationen mit HLM. Nach einer Umfrage der DGPK von 1999 kommen wir auf 33 Kinderherzzentren in Deutschland, eines wurde erst 1998 gegründet. Bei der oben genannten Zahl von 17,6 Millionen Personen im Alter von 0 bis 20 Jahren kommen damit 530.000 Personen auf 1 Kinderherzzentrum. Von diesen 33 Kinderherzzentren haben 17 Zentren mehr als 100 Herz-Lungen-Maschinen- Operationen pro Jahr durchgeführt, 8 Zentren zwischen 50 und 100 HLM-Op`s und 8 weniger als 50 HLM-Op`s pro Jahr. Zum Vergleich sei das Beispiel von Schweden angeführt, das zwischen 1991 und 1993 die Zahl seiner Zentren von 4 auf 2 halbiert hat, wobei jetzt jedes Zentrum ca. 245 Eingriffe mithilfe der Herz-Lungen-Maschine pro Jahr durchführt und 1 Zentrum auf ca. 940.000 Kinder kommt. (Lundström, Pediatric Cardiology 21,353, 2000). Gleiches gilt auch für den Bereich der Katheterinterventionen. Auch hier muß davon ausgegangen werden, daß eine gewisse Quantität erst die nötige Routine ermöglicht, um den Eingriff gut und sicher durchzuführen. So wurden 1998 in 25% (50%) der 31 erfaßten Labore weniger als 20 (40) interventionelle Eingriffe vorgenommen. Diese Überlegungen zu einer gewissen Zentralisierung operativer und interventioneller Behandlung angeborener Herzfehler stehen zweifellos im Widerspruch zu einer möglichst ortsnahen Versorgung. Die in

diesem Jahr angelaufene Qualitätssicherung Herz wird es ermöglichen, den Zusammenhang zwischen der Größe eines Zentrums und dem Mortalitätsrisiko unmittelbar zu überprüfen. Dies sollte sicherlich vor einer möglichen, in manchen Regionen schon angelaufenen Konzentration durchgeführt werden. Weiterhin gilt, daß die Herzchirurgie sehr Personenabhängig ist, d. h. mit einem Wechsel der verantwortlichen Personen kann sich das Leistungsangebot einer Abteilung grundlegend ändern. Dabei können Leistungszahlen vorübergehend auch unterschritten werden, eine Flexibilität muß gewährleistet bleiben.

Insgesamt muß aber für den Bereich der angeborenen Herzfehler von einer Überversorgung mit operativen Zentren ausgegangen werden.