

herzblatt



3.2025

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

**Rat & Tat:
vorausschauend
die Versorgung
planen**

Palliativkonzepte

Lebensqualität bis zuletzt

Porträt

Der Windsurfer

Forschungsförderung

Nachsorge nach Fontan-OP





Nach einer großen Herz-OP ist die Nachsorge entscheidend für die Lebensqualität.

Nachsorge nach Fontan-OP: Wird die Empfehlung umgesetzt?

Auch das zweite Forschungsvorhaben, das wir Ihnen in dieser Ausgabe vorstellen, beschäftigt sich mit der Gruppe der Patienten mit Einkammerherzen. Projektleiterin **Dr. Anja Tengler** erklärt, wie sie herausfinden möchte, wie die ambulante Nachsorge für Fontan-Patienten an Klinikambulanzen und in den Praxen gehandhabt wird, was sich Fontan-Patienten hier eigentlich erwarten, vor welchen Herausforderungen die behandelnden Ärzte stehen und wie und ob sich die aktuellen Leitlinien in die Praxisrealität umsetzen lassen.

Frau Dr. Tengler, wie betreuen Sie Ihre Fontan-Patienten?

In unserer Klinik haben wir vor einiger Zeit erkannt, dass es wichtig ist, die Nachsorge unserer Fontan-Patienten strukturierter zu gestalten. Deswegen haben wir für diese Gruppe gemeinsam mit der Kinderherzstiftung ein Fontan-Check-up-Buch gestaltet, indem die Patienten beziehungsweise die Eltern nachlesen können, welche Untersuchungen bei den Kontrollen stattfinden sollten – und in welchen zeitlichen Abständen. In die Check-Listen können die Patienten dann die Ergebnisse eintragen. Wir mussten aber selbst feststellen, dass es im Klinikalltag schwierig ist, alles umzusetzen – und manche Aspekte fehlten auf der Liste.

Orientieren sich diese Check-Listen an den Leitlinien?

Genau, aber in den Leitlinien fehlen die psychosozialen Themenbereiche. Die Patienten fragen uns beispielsweise, ob sie den Führerschein machen können, welchen Beruf sie ergreifen sollten oder auch, ob sie in den Urlaub fliegen dürfen. Das ist ein wichtiges Feedback, das wir gerne an die Leitlinienkommission weitergeben würden, damit auch diese Themen mit in die Nachsorgegespräche aufgenommen werden und die Ärzte mehr Handhabe bekommen.

Um mehr aus dem praktischen Alltag zu erfahren, haben Sie einen Fragebogen an Ihre Kollegen geschickt?

Ja, das Check-up-Buch war für uns der Aufhänger, die Erfahrungen aus anderen Kliniken interessieren uns sehr, aber auch die der niedergelassenen EMAH-Kardiologen und natürlich auch die Perspektive der Patienten. Wir wechseln uns mit den Nachsorgeterminen ab, in einem Jahr sehen wir die Patienten in der Ambulanz, im nächsten Jahr gehen sie zur Kontrolle zum niedergelassenen Kardiologen.



Dr. Anja Tengler am Computer

Und wie ist die Kommunikation zwischen den verschiedenen Behandlern?

In der Regel gut. Für die größeren oder aufwendigeren Untersuchungen verweist der Niedergelassene den Patienten an uns. Grundsätzlich ist die Versorgung gut und die Patienten fühlen sich aufgehoben. Uns geht es in der Erhebung vor allem um die zusätzlichen Versorgungsangebote.

Haben Sie denn schon erste Rückmeldungen erhalten?

Wir haben rund 50 ausgefüllte Fragebögen von Ärzten und 100 von Patienten erhalten. Die Patienten haben uns zum Beispiel gesagt, dass die Niedergelassenen es kaum schaffen, alle Punkte in der Check-Liste abzuarbeiten, oder ihnen Geräte für bestimmte Untersuchungen fehlen. Einige kleine Praxen haben auch zu wenig Erfahrung oder zu wenig Zeit für diese besondere Patientengruppe. Wenn ein Fontan-Patient zu mir in die Sprechstunde kommt, weiß ich, dass ich von vornherein doppelt so viel Zeit einplanen muss als für einen anderen EMAH. Auch spezielle Fortbildungen sind ein Thema. Unsere Umfrage hat gezeigt, dass es Lücken in der Nachsorge gibt, die wir gezielt stopfen müssen – gerade was das soziale Leben betrifft.

Und wie wollen Sie das angehen?

Wir möchten unsere Ergebnisse natürlich publizieren beziehungsweise auf dem nächsten Kongress der Fachgesellschaft vorstellen. Und natürlich wollen wir an die Leitlinienkommission herantreten, um besonders häufig genannte Punkte in die Leitlinien mitaufnehmen zu lassen, damit die Nachsorge in Zukunft strukturierter vorgenommen werden kann.

Was können Patienten selbst tun, um die Nachsorge zu verbessern?

Sie sollten nicht aufhören, Untersuchungen einzufordern. Ein Patient darf und soll seine Fragen stellen – dafür muss Zeit eingeplant werden! In der Nachsorge betreuen wir idealerweise den Körper ganzheitlich. Wir wollen, dass auch die Psyche unserer Patienten berücksichtigt wird. Das geht im klinischen Alltag oft unter. Und ein Fontan-Patient sollte sich mit seinem besonderen Herzfehler auseinandersetzen, damit er mit den niedergelassenen Kollegen und uns gemeinsam an einem individuellen Betreuungsplan arbeiten kann. Dabei helfen beispielsweise auch die Informationsmaterialien der Kinderherzstiftung.

Das Gespräch führte Christine Dehn.

Das Projekt wird in der Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin, LMU Klinikum in München, durchgeführt und von der Herzstiftung mit 33000 Euro gefördert. Originaltitel: FONTANorm-Studie – Erfassung der aktuellen Versorgungssituation und – Etablierung bundesweit einheitlicher Follow-up Empfehlungen für Patienten und Patientinnen mit univentrikulärer Palliation.

Zum Weiterlesen: Unser Fontan-Infoheft und Fontan-Check-up-Buch. Beides kostenlos zu bestellen unter herzstiftung.de/bestellung oder 069 955128-400