

Plötzlicher Herztod: Angehörige von Betroffenen besser schützen

Risiko-Familien unzureichend versorgt: Genetische Herzerkrankungen als Ursache eines plötzlichen Herztods können auch bei Angehörigen das Herztod-Risiko erhöhen. Frankfurter Zentrum für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik untersucht mit Förderhilfe der Herzstiftung Versorgungssituation betroffener Familien - Online-Umfrage für Angehörige gestartet

Frankfurt a. M. Der plötzliche Herztod ist mit jährlich über 65.000 Verstorbenen die häufigste Todesursache außerhalb von Krankenhäusern in Deutschland. Bei einem Großteil der Betroffenen bestand eine langjährige Erkrankung der Herzkranzgefäße, die koronare Herzkrankheit (KHK), die meistens erst bei älteren Menschen konkret in Erscheinung tritt. Allerdings kann es auch bei jungen, scheinbar gesunden Menschen unter 50 Jahren zu einem plötzlichen Herztod kommen. „Der vorzeitige plötzliche Herztod einer jungen Person ist nicht nur unerwartet, sondern meist in der Ursache unklar, weil im Vorfeld des Herztods oft nur wenige oder keine Symptome für ein Herzereignis bestanden“, berichtet Prof. Dr. Silke Käuferstein, Leiterin des Zentrums für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik am Institut für Rechtsmedizin der Universitätsmedizin Frankfurt. Neben angeborenen Herzfehlern, Veränderungen der Herzkranzgefäße (Herzanomalien), Drogen, Medikamenten oder einer Herzmuskelentzündung (Myokarditis) sind in zirka 40 Prozent der Fälle genetisch bedingte und damit vererbte Herzerkrankungen für den frühzeitigen Tod verantwortlich.

Weil vererbte Herzerkrankungen – also Genvarianten, die Struktur oder Elektrik des Herzens verändern – dem plötzlichen Herztod zugrunde liegen können, haben auch Angehörige von Herztod-Betroffenen ein potenzielles Risiko für dieses fatale Ereignis. Leider fehlt es derzeit an einer bundesweit etablierten Versorgungsstruktur, die den speziellen Bedürfnissen dieser Risiko-Familien in Form psychologischer und medizinischer Betreuung gerecht wird. Ein Forscher-Team unter der Leitung von Prof. Käuferstein untersucht nun die aktuelle Versorgungssituation von Angehörigen eines am plötzlichen Herztod verstorbenen jungen Menschen unter 50 Jahren. Die Deutsche Herzstiftung unterstützt das Forschungsvorhaben „Plötzlicher Herztod – was dann? Aktuelle Versorgungssituation betroffener Familien in Deutschland“ mit rund 65000 Euro. Begleitend führen die Frankfurter Forscher:innen eine (anonyme) Befragung für Angehörige durch. Mit Hilfe der Analysedaten sollen Versorgungsangebote und -strukturen gezielt weiterentwickelt werden. Zur Umfrage: <https://like-healthcare.limesurvey.net/744949?lang=de>

Lücke in der Versorgung

Den Impuls für diese Studie liefert die derzeitige Versorgungsrealität: Im deutschen Gesundheitssystem ist die medizinische Versorgung von Risiko-Familien in Form einer strukturierten Untersuchung und der damit einhergehenden kardiologischen und genetischen Beratung nur „lückenhaft und weit hinter ihren Möglichkeiten“, wie Prof. Käuferstein bemerkt. Um die Versorgungssituation Angehöriger im Rahmen einer Online-Umfrage systematisch zu erfassen, sollen mit Hilfe der erhobenen Daten unter anderem Handlungsempfehlungen für eine optimierte Versorgung betroffener Familien in Deutschland entstehen. „Wer in seiner Familie einen plötzlichen Herztod erlebt hat, kann über die Online-Befragung beispielsweise angeben, welche medizinische,

organisatorische und psychologische Unterstützung er oder sie erhalten hat und was ihrer Ansicht nach gefehlt hat“, erklärt Prof. Kaufenstein.

Nach Expertenschätzungen sterben pro Tag etwa drei junge Menschen unter 50 Jahren am plötzlichen Herztod und erstgradige Angehörige haben ein deutlich erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen. Nach Schätzungen bleiben je Todesfall 2,5 Angehörige zurück, somit leben hierzulande rund 2500 Angehörige mit einem familiären Herztod-Risiko. „Die Zahlen führen vor Augen, wie dringend notwendig eine strukturierte Versorgung dieser Risiko-Gruppe in Deutschland ist. Das Forschungsvorhaben von Prof. Kaufenstein und ihrem Team kann dazu beitragen, Risikofaktoren datenbasiert zu identifizieren, Diagnose- und Versorgungswege zu verbessern und personalisierte Präventions- und Therapieansätze abzuleiten“, betont der Kardiologe Prof. Dr. Thomas Voigtländer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Herzstiftung.

Angehörige oft sich selbst überlassen

Die genetisch bedingten Herzerkrankungen gehen häufig mit einem 50-prozentigen Risiko für Angehörige ersten Grades der verstorbenen Person – also Geschwister und Kinder – einher, selbst Träger der Genveränderung zu sein. Damit besteht für sie ein erhöhtes Risiko für einen plötzlichen Herztod. Viele der Todesfälle in jungen Jahren ließen sich daher vermeiden, wenn die Betroffenen und ihre Familien über ihr genetisches Risiko für den „Sekudentod“ Bescheid wüssten und sich in medizinischer Betreuung befänden. Das Frankfurter Zentrum für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik ist nach eigenen Angaben in seiner interdisziplinären Expertise für diese Risikogruppe einzigartig. Es betreut Patient:innen mit vererbaren sogenannten Arrhythmiesyndromen und Angehörige eines am plötzlichen Herztod verstorbenen jungen Menschen aus dem gesamten Bundesgebiet.

Vergessene Risikogruppe

Angehörige benötigen in dieser für sie sehr traumatischen und emotionalen Zeit der Trauer dringend professionelle Unterstützung und Hilfe durch Spezialist:innen sowohl zur psychischen Gesundheit als auch zur genetischen und kardiologischen Beratung. Eine kardiologische Untersuchung von Verwandten ersten Grades kann Hinweise erbringen, die zur Prävention des plötzlichen Herztodes oder von anderen lebensbedrohlichen Herzereignissen beitragen. Denn viele dieser Erkrankungen sind gut behandelbar bzw. es gibt Vorsichtsmaßnahmen. „Leider müssen sich Angehörige oftmals selbst durch die Versorgungslandschaft navigieren, um entsprechende Hilfsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten zu finden“, sagt die Wissenschaftlerin und Ärztin Dr. Eva Corvest Ph.D. vom Zentrum für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik. Eine strukturierte Versorgung der Angehörigen, indem man diese leitliniengerecht klinisch und gegebenenfalls genetisch untersucht, erfolge im deutschen Gesundheitssystem „nur sporadisch“ und sei nicht angemessen etabliert. „Die betroffenen Familien sind somit eine vergessene Risikogruppe“, warnt die Ärztin und Wissenschaftlerin Dr. Britt Beckmann, sie führt mit Dr. Corvest das Forschungsvorhaben durch. Ein hiesiges Problem: Aufgrund der Seltenheit der zahlreichen Erkrankungen, die für einen plötzlichen Herztod in jungen Jahren ursächlich sein können, ist das Wissen darüber auf einen kleinen Kreis ausgewiesener Spezialist:innen beschränkt, die strukturierte Untersuchungen der Angehörigen durchführen. Diese Untersuchungen sind aber enorm wichtig, um bei einer diagnostizierten genetischen Herzerkrankung therapeutische und präventive Maßnahmen einleiten zu können.

Forschung für einen besseren Schutz der Angehörigen

Dr. Corvest und ihre Forscherkollegin Dr. Beckmann möchten deshalb im Rahmen ihres Forschungsvorhabens die Versorgungssituation von Angehörigen eines am plötzlichen Herztod

verstorbenen jungen Menschen (<50 Jahren) mit Hilfe der Umfrage systematisch erfassen und dabei offene Fragen klären wie:

- Welche Leistungen haben die Angehörigen in Anspruch genommen?
- Welche Behandlungsbedürfnisse bestehen aus Sicht der Angehörigen?
- Welche Hürden und Barrieren bestehen in der Versorgung der Angehörigen?
- Wie beurteilen die Angehörigen subjektiv ihre psychische Belastung und welcher spezielle Versorgungsbedarf resultiert daraus?

„Unser Ziel ist es, Risiko-Familien besser schützen zu können, indem wir mit Hilfe der Daten aus der Befragung Handlungsempfehlungen für eine bedarfsgerechte, effiziente und auch ressourcen-optimierte Versorgung der betroffenen Familien in Deutschland ableiten“, betonen Dr. Corvest und Dr. Beckmann.

Angehörige können mit ihrer Teilnahme an der (anonymen) Befragung dazu beitragen, Versorgungsangebote und -strukturen gezielt weiterzuentwickeln. Zur Umfrage: <https://like-healthcare.limesurvey.net/744949?lang=de>