

Vivien Jessica Knetsch
Dr. med. dent.

Umfassende Untersuchung zum langfristigen psychosozialen Einfluss angeborener Herzfehler auf Patienten und deren Familien

Fach/Einrichtung: Chirurgie
Doktorvater: Prof. Dr. med. Tsvetomir Loukanov

Angeborene Herzfehler stellen den häufigsten Geburtsfehler dar. Etwa jedes 100. Kind wird mit einem Congenital Heart Disease (CHD) geboren. In den letzten Jahrzehnten ist durch die Möglichkeit frühzeitiger Diagnosestellungen sowie verbesserter Untersuchungstechniken weltweit ein erheblicher Inzidenzanstieg der CHD verzeichnet worden. Dank stetiger Optimierung der Operationstechniken können Patienten mit einem CHD heutzutage bereits in den ersten Lebensmonaten operiert werden. Ihnen wird damit ein Überleben bis ins Erwachsenenalter ermöglicht. Die neu gebildete Patientengruppe der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) muss trotz erfolgreicher Operationen ein Leben lang mit den Folgen und Komplikationen der Erkrankung leben. Alle genannten Faktoren bewirken, dass die CHD immer mehr in den Mittelpunkt pädiatrischer Untersuchungen rücken.

Dabei drängt sich die Frage auf, inwieweit die Patienten und deren Familien durch den Herzfehler beeinflusst werden und welche Einflussfaktoren als Prädiktoren die entscheidende Rolle spielen. Zu dieser Thematik finden sich zwar international einige Studien; in Deutschland durchgeführte Untersuchungen sind bisweilen jedoch rar gesät.

Die vorliegende Arbeit füllt diese wissenschaftliche Lücke. Sie beschäftigt sich mit dem langfristigen psychosozialen Einfluss der Herzfehler auf Patienten des Universitätsklinikums Heidelberg und deren Familien. Mit Hilfe der vier Fragebögen FaBel, KIDSCREEN-10, FTF und SDQ konnten 113 Familien über die Online-Plattform Lime-Survey befragt werden. Die Befragung wurde von den Eltern der Kinder im Sinne eines Proxy-Reports durchgeführt. Zum Zeitpunkt der Befragung lag die erste Operation der 5- bis 17-jährigen Kinder mindestens sechs Jahre zurück.

Als Einflussfaktoren wurden die Schwere des Herzfehlers und die Anzahl der Operationen untersucht. Anders als in bisherigen Studien wurde die Schwere des Herzfehlers der eingeschlossenen Patienten anhand des Aristotle-Scores und nicht mit Hilfe einer Grobeinteilung leicht, moderat und schwer vorgenommen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass die Anzahl der Operationen einen statistisch höchst signifikanten Einfluss hat. Hierbei zeigten sich Korrelationen mit allen vier

Fragebögen: Je höher die Anzahl der Operationen, desto höher die familiäre Belastung (FaBel), desto schlechter die HRQoL (KIDSCREEN-10) und kindliche Entwicklung (FTF) und desto stärker die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder (SDQ).

Bei der familiären Belastung ergaben sich höchst signifikante Werte in den Subskalen „Tägliche soziale Belastung“, „Persönliche Belastung / Zukunftssorgen“, „Finanzielle Belastung“ und der „Gesamtbelastung“ sowie hoch signifikante Werte in der Subskala „Belastung der Geschwisterkinder“. Bei der kindlichen Entwicklung zeigten sich höchst signifikante Werte in den Subskalen „Grobmotorische Fertigkeiten“ und „Gedächtnis“ sowie hoch signifikante Werte in der Subskala „Feinmotorische Fertigkeiten“. Bei den Verhaltensauffälligkeiten ergaben sich hoch signifikante Werte in den Subskalen „Hyperaktivität“, „Probleme mit Gleichaltrigen“, „Prosoziales Verhalten“ und dem „Gesamtproblemwert“.

Im Gegensatz zu der Anzahl der Operationen hat der Aristotle-Score, der die Schwere des Herzfehlers abbildet, keinen nennenswerten Einfluss auf die psychosoziale Belastung. Auch die Faktoren Alter, Geschlecht und Zeitpunkt der letzten Operation haben keinen Einfluss auf die Ergebnisse.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit stehen im Einklang zu bisherigen internationalen Untersuchungen; zum Teil jedoch auch im Gegensatz. So konnten einige Studien einen Zusammenhang zwischen der Schwere des Herzfehlers und der psychosozialen Belastung messen. Diese Studien haben sich allerdings nicht des Aristotle-Scores bedient, sondern die Herzfehler anhand von Schweregraden eingeteilt. Durch die Einteilung in Schweregrade geht jedoch Trennschärfe verloren, da jeder Herzfehler nicht für sich selbst, sondern lediglich als Gruppe beurteilt wird. Der Aristotle-Score hingegen bewertet die Herzfehler differenzierter. In Zukunft sollten vermehrt Studien unter Zuhilfenahme eines differenzierenden Maßes durchgeführt werden.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die psychosoziale Belastung der Familien konsequent nach jeder Operation kontrolliert werden sollte. Nur so können die Kinder und ihre Familien rechtzeitig aufgefangen und psychologisch unterstützt werden. Die Eltern können während eines Operationsintervalls ihres Kindes oft nur passiv am Geschehen teilnehmen und sind daher gerade in dieser schwierigen Zeit auf psychosoziale Unterstützung angewiesen. Dabei sollte interdisziplinär gearbeitet und Psychologen, Sozialarbeiter und Lehrer involviert werden, um möglichst frühzeitig Beeinträchtigungen zu diagnostizieren und beseitigen zu können.