

Angeborener Herzfehler und Lebensqualität in verschiedenen Lebensaltern

Prof. Dr. med. Hedwig Hövels-Gürich, Klinik für Kinderkardiologie, Kinderherzzentrum und überregionales EMAH-Zentrum, Uniklinik RWTH Aachen

Vor dem Hintergrund, dass Dank sehr großer Fortschritte in der chirurgischen, interventionellen und medikamentösen Behandlung der letzten Jahrzehnte, heute ca. 90% der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter erreichen und in Deutschland zur Zeit etwa 270 000 Menschen (Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, 2016) mit einem angeborenem Herzfehler (AHF) leben, gewinnen funktionelle Aspekte nicht nur im körperlichen, sondern vor allem auch im psychosozialen Bereich immer mehr an Bedeutung. Psychisches Befinden, soziale Funktion und gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ) stellen hier zentrale Faktoren dar, deren Relevanz auch gesellschaftlich-ökonomische Aspekte wie Bildung und Beruf, Versicherbarkeit, Schwangerschaft und Familie umfasst.

LQ beschreibt die Fähigkeit eines Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen, in einem bestimmten gesellschaftlichen Umfeld (Familie, Beruf, Schule, Freundeskreis etc.) „funktionstüchtig“ zu sein und hierdurch persönliche Zufriedenheit zu erlangen. Neben den Domänen physische Gesundheit und Funktionsfähigkeit, psychischer Zustand und soziale Funktion bezieht die gesundheitsbezogene LQ die Einflüsse der spezifischen Gesundheitsprobleme der Herzerkrankung in die Beurteilung des Funktionsstatus mit ein. Standardisierte validierte Messverfahren (Fragebögen) zur Erfassung der allgemeinen LQ (z.B. SF-36) als auch der herzfehlerspezifischen LQ (z.B. PCQLI) existieren vom Kleinkindalter (Elternrating) über das Schulkind- und Jugendalter (Selbstrating und Eltern-/Proxyrating) bis zum Erwachsenenalter (Selbstrating). Vergleiche zwischen Selbst- und Eltern-/Proxyrating zeigen hierbei teilweise aufschlussreiche Diskrepanzen, die bei der gezielten Therapieplanung von Funktionsstörungen berücksichtigt werden sollten.

In den meisten Studien wird die gesundheitsbezogene LQ im Vergleich zu Gesunden in allen Altersstufen als reduziert angegeben, wobei die Schwere der Herzerkrankung (bedeutungsvolle medizinische Restbefunde und Therapien), als wichtigster Einflussfaktor, insbesondere auf die physische LQ, gilt. Dass eine verminderte LQ nicht grundsätzlich mit dem Schweregrad der Herzerkrankung korrelieren muss, hängt u.a. mit einer möglichen Resilienzentwicklung zusammen, indem eine Akzeptanz bestehender Einschränkungen erlernt und zu persönlicher Lebenszufriedenheit führen kann. Insbesondere im Kindesalter wird bei bedeutungsvollen Restbefunden häufig eine gute LQ aus Sicht der Kinder angegeben, während aus Sicht der Eltern aufgrund eines unterschiedlichen Krankheitsbewusstseins Einschränkungen der LQ benannt werden.

Vor dem Hintergrund unseres Wissens um eine erhöhte Inzidenz von Defiziten in verschiedenen Bereichen der Entwicklung wurden die Einflüsse der neurologischen, psychomotorischen und kognitiven Entwicklung sowie psychosozialer Faktoren auf die gesundheitsbezogene LQ bei Kindern mit AHF untersucht: Die Komplexität des Krankheitsbildes einer angeborenen Herzerkrankung umfasst die Krankheitsmodule „Entwicklungsstörung“, „psychosoziale Störung“ und „physische Erkrankung“. Diese stehen in Wechselwirkung zueinander. So fand sich eine verminderte psychosoziale Lebensqualität in einem hohen Prozentsatz (ca. 40-50%) assoziiert mit niedrigerer allgemeiner Intelligenz, reduzierten Schulleistungen und grobmotorischen Fähigkeiten sowie sog. exekutiven Dysfunktionen, einer typischen Begleitstörung der Entwicklung herzkranker Kinder und Jugendlicher. Auch die Assoziation mit internalisierenden Begleitstörungen wie Depression oder Ängsten, Defiziten in der sozialen Wahrnehmung sowie Interaktionsstörungen in der Familie ist bekannt. Eine gestörte psychomotorische Entwicklung nimmt somit eine Schlüsselfunktion als Ursache einer reduzierten Lebensqualität ein.

Eine systematische Erhebung der gesundheitsbezogenen LQ als Screening im klinischen Alltag von Patienten mit AHF ist sinnvoll und hilfreich für die Erkennung von drohenden Dysfunktionen im Bereich der psychomotorischen und psychosozialen Entwicklung und der körperlichen Funktionsfähigkeit. Sie kann maßgeblich und kosteneffektiv zu einer gezielten weiteren Diagnostik und Interventionsplanung beitragen.

Die Fontan-Zirkulation in der Begutachtung der Schwerbehinderung

S. Schickendantz, E. Gräbner, T. Bauer (Köln)

Einleitung: Nach einer bundesweiten Umfrage 2004 bei 182 Patienten (Pat.) mit einer Fontan-Zirkulation (FZ) zeigen die zuerkannten Grade der Schwerbehinderung (GdB) sehr unterschiedliche und z. T. unbefriedigende Ergebnisse. Die zuerkannten GdB variierten zwischen GdB 10 und 100, 50 % lagen im Bereich >80.

Patienten: In der vorgestellten Studie wurde untersucht, welchen Einfluss eine strukturierte Diskussion zur Problematik der FZ bei sozialrechtlichen Gutachten (GA; n = 7) und gutachtlichen Stellungnahmen (GSt; n = 53) haben auf die Entscheidungen der Sozialgerichte und Versorgungsämter.

Hintergrund: Entscheidend für den GdB ist nach SGB IX die Einschränkung der Teilhabe am altersentsprechenden gesellschaftlichen Leben. Rechtsgrundlage für den zuzuerkennenden GdB sind die Versorgungsmedizinischen Grundsätze (VersMedG). Sie richten sich bei Patienten mit Herz-Kreislauf-Problemen im Wesentlichen nach der resultierenden Einschränkung der Herzleistung. Diese wird gemessen bei Ergometer Untersuchungen, die wegen der dabei überwiegenden dynamischen Belastung für die Einschätzung der Herzleistung bei FZ Patienten insgesamt nicht maßgeblich sein kann. Die Hämodynamik der Fontan-Zirkulation ist abhängig vom passiven Abfluss durch die Lunge. Jede statische Belastung vermindert die Lungenperfusion und damit das HZV. Vielfältige Alltagsbelastungen (Heben, Schieben, Ziehen, Treppensteigen u. a.) haben eine überwiegend statische Belastungs-Komponente. Die bei überwiegend dynamischer Ergometer-Belastung gezeigten Werte spiegeln so nicht die Einschränkungen bei Patienten mit einer FZ wieder.

Ergebnisse: Von den angeschriebenen 60 Pat. haben 32 geantwortet, auswertbar waren 21 Fragebögen. Vor den GA und GSt variierten die zuerkannten GdB zwischen 30 (n = 1), 40 (n = 1), 50 (n = 10), 60 (n = 5) und 70 (n = 1). 3 Pat. konnten sich an den Ausgangswert nicht mehr erinnern. Nach GA bzw. GSt. lagen die GdB zwischen 100 (n = 10), 90 (n = 2), 80 (n = 5), 70 (n = 2) und 60 (n = 2).

Schlussfolgerung: Eine strukturierte Diskussion zur besonderen Hämodynamik bei einer Fontan Zirkulation ist geeignet bei sozialrechtlichen GA und GSt einen angemessenen GdB zu erzielen.

Das Kriseninterventionsprojekt des pädiatrischen Intensivnetzwerkes

M. Sasse (Hannover)

Im beruflichen Alltag wird das medizinische Personal immer wieder mit Situationen konfrontiert, in denen es sich mit akuten Krisensituationen wie dem plötzlichen Tod oder einer akuten schweren oder chronischen Erkrankung von Patienten auseinandersetzen muss.

Dies führt zu einer außerordentlichen psychischen Belastung sowohl bei den Angehörigen der betroffenen Kinder, als auch beim behandelnden Personal. Insbesondere durch die Arbeit des pädiatrischen Intensivnetzwerkes in Norddeutschland (PIN) mit den extrem belastenden lebensbedrohlichen Krisen von Kindern zeigt sich, welcher hoher Bedarf an Unterstützung in diesen Situationen besteht. Durch den Mangel an Traumapsychologen oder weiteren beratenden Einrichtungen kann dieser aber nicht gedeckt werden.

Eine länger anhaltende Betreuung der Familien nach Abschluss der Therapie ist zeitnah aufgrund begrenzter Ressourcen beinahe nicht möglich.

Um Eltern und Familien schwer erkrankter, verletzter sowie verstorbener Kinder aber auch die behandelnden Teams in dieser schweren Situation sowie über den Zeitraum des Klinikaufenthaltes hinaus professionell psychologisch und sozial begleiten und unterstützen zu können, hat sich das PIN zur Aufgabe gemacht, ein Kriseninterventionsnetzwerk aufzubauen. Dabei etabliert sich im pädiatrischen Netzwerk PIN ein überregionales Netzwerk, dessen Basis zum Krisenbegleiter professionell ausgebildete Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte sind.

Grundlage ist die hochqualifizierte Ausbildung zum Krisenbegleiter. Lerninhalte des Kurses sind psychische Stress- und Belastungsfaktoren betroffener Eltern, Trauer- und Belastungsreaktionen sowie -störungen, gesundheitsförderliche Bewältigungsstrategien, Salutogenese und Resilienz, Gesprächsführung sowie Selbstschutz und Psychohygiene sein. Die Ausbildung richtet sich an alle im Gesundheitswesen arbeitende Berufsgruppen, die in die Behandlung von Krisen einbezogen sind. Die Kurse werden vor allem von Pflegenden, Ärzten und Psychotherapeuten besucht.

Die Nachhaltigkeit des Projektes wird durch Follow-up Kurse und regelmäßige Supervisionen gewährleistet. Ebenfalls wurde eine Hotline für belastete Angehörige eingerichtet und ein psychosoziales Netzwerk aufgebaut.

Die bisher gemachten Erfahrungen sind überaus positiv und die wissenschaftliche Begleitung des Projektes wertet derzeit die ersten sehr ermutigenden Ergebnisse aus.

Zuweisungspraxis für Kinder mit angeborenen Herzfehlern zur familienorientierten Rehabilitation (FOR)

S. Schickendantz¹, J. Künzel², S. Sauter³, M. Grosskurth⁴, I. Konzag⁵, (Köln¹, Tannheim², Katharinenhöhe³, Bad Oexen⁴, Bernau⁵)

Einleitung: Mit dem **Flexirentengesetz** vom Dezember 2016 wird die vormalige untergesetzliche Verfahrensabsprache für die Rehabilitation von chronisch kranken Kindern auf eine gesetzliche Grundlage gestellt. In § 15a sind die Leistungen zur Kinderrehabilitation der Träger der Rentenversicherung dargestellt, die bei „Notwendigkeit“ auch die Einbeziehung der Familie in den Rehabilitationsprozess (FOR) regeln. Mit dieser Regelung wird anerkannt, dass durch eine Rehabilitationsmaßnahme „eine erhebliche Gefährdung der Gesundheit beseitigt“ „und dies Einfluss auf die spätere Erwerbsfähigkeit haben kann“.

Methode: In einer Umfrage zur Zuweisungspraxis sollte geklärt werden, in welchem Ausmaß in der Kinderkardiologie in Deutschland die FOR schon Eingang gefunden hat in das Behandlungskonzept für Kinder mit einer erheblichen CHD. Die vier FOR-Kliniken (Bad Oexen, Bernau, Tannheim und Katharinenhöhe) wurden angefragt, die zuweisenden Kliniken/Kinderkardiologen sowie die Zahl der Zuweisungen zu einer FOR im Jahr 2016 zu benennen.

Ergebnisse: Insgesamt wurden danach 552 Patienten mit ihren Familien in den vier FOR-Kliniken behandelt. Von den 21 Kinderkardiologischen Zentren mit Kinderherzchirurgie wurden 447 Patienten (41, 54, 102, 142) zur FOR eingewiesen, 30 Patienten (2, 7, 8, 13) von den 11 Kinderkardiologien ohne Herzchirurgie, 29 Patienten (0, 7, 9, 13) von Kinderkliniken mit kinder-kardiologischen Abteilungen und 41 Patienten (0, 1, 13, 27) von 3 niedergelassenen Kinderkardiologen. Zusätzlich kamen 5 Patienten aus dem benachbarten Ausland.

Diskussion: Bei einer Zahl von etwa 4500 kinderherzchirurgischen Eingriffen in der BRD im Jahr erscheint die Zahl von 547 Maßnahmen zur FOR eher gering, auch wenn ganz sicher nicht jede Familie nach einem herzchirurgischen Eingriff einer FOR bedarf. Als Grund für die geringe Inanspruchnahme sollten Unkenntnis der Maßnahme an sich, Unkenntnis über die positiven Auswirkungen auf die Familien, Unkenntnis und Probleme des Antragsverfahrens, das Fehlen von Unterstützung durch Sozialarbeiter aber auch die Ablehnung einer solchen Maßnahme durch die Eltern diskutiert werden.

Schlussfolgerung: Das Flexirentengesetz bietet nicht nur eine bessere Anspruchsgrundlage für eine FOR, es sollte zugleich eine Aufforderung an die Kinderkardiologen sein, Kinder mit einer die Gesundheit erheblich gefährdenden chronischen CHD zusätzlich zu der medizinischen Versorgung auch regelhaft in einen Rehabilitationsprozess einzubinden.

Personal Growth among Parents of Children with Congenital Heart Disease, a Qualitative Study

R Dorka^{1,2}; A Dorka³; P Amedro¹; E.M Utens⁴

1 Pediatric and Congenital Cardiology Department, University Hospital, Montpellier, France

2 Pediatric Department, St. Vincentius Hospital, Landau, Germany

3 Department of behavioral psychotherapy in childhood and adolescence, University Koblenz-Landau, Germany

4 Departments of Child and Adolescent Psychiatry, Erasmus Medical Centre, Rotterdam, Netherlands

Abstract

Aim: To assess the psychological resilience and the positive experiences that having a child with a congenital heart disease (CHD) can bring within the family.

Method: Thirty parents were recruited at an informative doctor-parent seminar and subsequently asked the following question by e-mail: What did you learn from your children's CHD, when faced with challenges and critical life moments and in which way did your personality change through this process? Two researchers carried out a cluster analysis independently of each other. Wherever they differed, a consensus was found.

Results: 19 parents answered, from which most children had severe heart defects (Bethesda Score) and all but one underwent invasive cardiac treatment.

The internal factors reveal changes in personal level - resilience and personal growth, spirituality, self-trust, living in the present, a stronger appreciation of life, taking things easier.

A shift of prioritization regarding the environment (career, friends, and society) occurred.

The extended family and the couple relationship grew stronger in most of the cases. The friends' circle became smaller, but more valuable. Some parents were not paying as much attention to their careers or to material things as before. Except for three mothers, all others (78%) described also difficult experiences with negative psychological results.

Conclusion: The results can be seen as an impulse for medical health practitioners to switch their focus towards resilience, the positive and resourceful sides of the problem, and for the parents to make an attempt to an optimistic change of perspective.