

AUS DEN FACHJOURNALEN

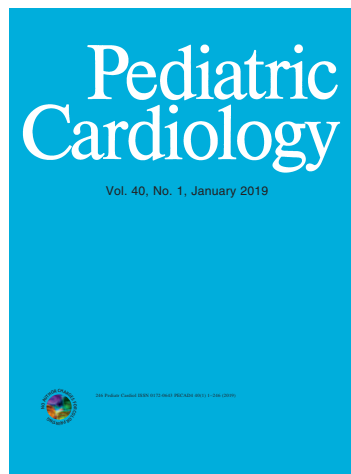
Wie gut lebt es sich mit einem implantierten Herzgerät?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychologische Einstellung von Kindern und Jugendlichen mit Herzschrittmachern und implantierbaren Cardioverter-Defibrillatoren: Eine systematische Übersicht

Seit inzwischen mehr als 25 Jahren haben sich permanente Herzschrittmacher und seit etwa zehn Jahren implantierbare Cardioverter-Defibrillatoren (ICD) auch bei Kindern jeden Lebensalters, gelegentlich sogar bei Säuglingen, als sichere und oft lebenserhaltende Option zur Behandlung schwerer Herzrhythmusstörungen erwiesen. Die Ergebnisse einer erfolgreichen Behandlung sind in einer Beseitigung kardialer Symptome, einer verbesserten körperlichen Leistungsfähigkeit und einer gesteigerten Lebenserwartung zu sehen. Andererseits können aber auch die in der Regel lebenslange Abhängigkeit von einem technischen Gerät mit der fortwährenden Möglichkeit einer Fehlfunktion ebenso wie der Gedanke an ein eventuelles Fortschreiten der zugrunde liegenden Herzerkrankung die sogenannte „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Health-Related Quality of Life, HRQoL) der Betroffenen trotz der erzielten lebenswichtigen Sicherung beeinträchtigen.

Kinder empfinden Lebensqualität anders als Erwachsene

Üblicherweise wird in wissenschaftlichen Untersuchungen unter dieser „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“



Ashima Pyngottu, Helene Werner, Phaedra Lehmann, Christian Balmer
Health-Related Quality of Life and Psychological Adjustment of Children and Adolescents with Pacemakers and Implantable Cardioverter Defibrillators: A Systematic Review
 Pediatric Cardiology (2019) 40: 1-16

(HRQoL) die Gesamtheit des körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens eines Menschen verstanden. Im Vergleich zum Erwachsenen besteht jedoch im Kindesalter die Besonderheit, dass diese Kriterien im Verlauf der

kindlichen Entwicklung naturgemäß unterschiedlich empfunden und bewertet werden. Zudem muss davon ausgegangen werden, dass äußere Umstände, wie zum Beispiel Familie, Schule und Freunde bei Kindern eine andere soziale Bedeutung haben als bei Erwachsenen mit einem Herzschrittmacher oder ICD. Allein ein zugrunde liegender schwerer angeborener Herzfehler als Mitursache für die Notwendigkeit der Elektrotherapie des Herzens könnte nicht selten bei den betroffenen Kindern schon zu Angststörungen und Depressionen führen.

Systematische Untersuchungen der HRQoL bei Kindern sind daher schwierig und bei Herzschrittmacher- und/oder ICD-Patienten selten sowie meist nur von geringem Umfang. Selbst größere spezialisierte Kinderherzzentren betreuen oft nur etwa 100 bis 150 derartige Patienten.

Eine gemeinsame kinder-kardiologische und psychiatrische Untersuchergruppe aus dem Kinderherzzentrum der Universität Zürich hat sich der Mühe unterzogen, von anfänglich 261 Mitteilungen in der kinder-kardiologischen Literatur zuletzt aus noch 19 streng ausgewählten zuverlässigen weltweiten Studien aus den Jahren 1980 bis 2017 die Ergebnisse zusammenzustellen und auszuwerten.



Wohlbefinden vor ICD-Implantation besser

Zunächst war bemerkenswert, dass die behandelnden Ärzte selbst das Wohlbefinden ihrer Patienten zumeist unterschätzten. Dennoch gaben Kinder und Jugendliche mit Herzschrittmacher und/oder ICD ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität aus nachvollziehbaren Gründen geringer an als ein vergleichbares Kollektiv gesunder Kinder. Eltern von Kindern mit Herzschrittmacher oder ICD bewerten die HRQoL ihrer Kinder eher geringer als die von Kindern mit den gleichen schweren Herzrhythmusstörungen aber noch ohne implantierte Geräte.

Tendenziell schätzten sich die Kinder und Jugendlichen mit einem ICD schlechter ein als diejenigen, die nur mit einem Herzschrittmacher ausgestattet waren. Besonders bei Vorliegen eines Long QT-Syndroms, einer lebensbedrohlichen, genetisch bedingten Herzrhythmusstörung mit der Gefahr eines

plötzlichen Herztodes, fühlten sich die Betroffenen noch vor der Implantation eines ICD besser als ihre Vergleichsgruppe, die bereits mit einem Defibrillator ausgestattet war. Erstaunlicherweise hatte die Häufigkeit einer adäquaten Schockabgabe des ICD im Bedarfsfall keine negativen Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Offensichtlich wird die Erfahrung, dadurch am Leben geblieben zu sein, bereits in jungen Jahren als überwertig angesehen.

Psychischerseits fanden sich Angststörungen dennoch fast nur bei Long-QT-Patienten (25 Prozent), und hier nur bei ICD-Trägern, allerdings überwiegend bei denjenigen mit eher seltenen Schockabgaben. Symptome einer Depression im Zusammenhang mit einem der elektrischen Geräte waren im Kindesalter deutlich seltener (Herzschrittmacher vier Prozent, ICD zehn Prozent) als bei Erwachsenen, eher abhängig von der Schwere der Grunderkrankung und häufiger bei späterer Implantation.

Im Allgemeinen wurde die Lebensqualität (HRQoL) von Kindern mit Herzschrittmacher und/oder ICD als besser angesehen bei männlichen und weißhäutigen Kindern aus sozial besser gestellten Familien, die zudem einen stabilen Freundeskreis aufwiesen. Soweit ein Vergleich zwischen Untersuchungen der HRQoL zwischen Gruppen von Erwachsenen und Kindern mit Herzschrittmacher, und vor allem mit ICD anhand vorliegender Daten möglich und zulässig war, wird der Grad der Beeinträchtigung von erwachsenen Patienten höher angegeben, insbesondere was psychische und soziale bis hin zu kosmetischen Bereichen betrifft. Langzeitbeobachtungen werden zeigen müssen, ob die bessere Einschätzung der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Herzschrittmacher und/oder Cardioverter-Defibrillator bis ins Erwachsenenalter anhalten wird.

Prof. Dr. Herbert E. Ulmer, Heidelberg