



## „Wird unser Kind lange und glücklich leben?“

### Studie zu Ängsten von Eltern schwer herzkranker Kinder

Welche Gedanken und Sorgen sich Eltern von Kindern mit einem Fontan-Kreislauf machen, ist – zumindest im Langzeitverlauf – bislang kaum wissenschaftlich untersucht worden.

Eine jüngere Studie widmete sich dieser Fragestellung. Während sich frühere Untersuchungen auf die belastende Zeit direkt nach einer Herzoperation oder auf Eltern von Kleinkindern konzentrierten, zeigt diese

Untersuchung, dass die elterlichen Sorgen bis ins Jugendalter und sogar ins Erwachsenenalter ihrer Kinder andauern. In einem gemeinschaftlichen Fontan-Register Australiens und Neuseelands wurde erfragt, welche Gedanken die Eltern dieser Kinder am meisten belasten. Die Erhebung erfolgte über einen standardisierten Fragebogen, sowohl mit vorgefertigten als auch mit freien Antwortmöglichkeiten. In einer anonymisierten

Online-Erfassung wurden die Eltern nach ihrer Einschätzung der Situation ihres Kindes befragt. Erfasst wurden auch die größten Sorgen und Ängste dieser Eltern (siehe Kasten).

Die Ergebnisse dieser Befragung wurden durch die Koordinatoren dieses Forschungsprojektes sowie das Steuerungskomitee des Fontan-Registers analysiert und nach Themen zusammengefasst.

Das mittlere Alter der Kinder der Befragten lag bei elf Jahren, 64 Prozent waren männlich. Die Fontan-Zirkulation wurde hauptsächlich wegen folgender schwerer angeborener Herzkrankheiten angelegt:

Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS), Trikuspidalklappenatresie (TA), korrigierte Transposition der großen Arterien (TGA), atrioventrikuläre Septumdefekte (AVSD) sowie Double outlet right ventricle (DORV).

### **Was haben die Forscher herausgefunden? Welche Fragen, Sorgen und Ängste belasten die Eltern dieser Kinder am meisten?**

#### **• Angst vor dem Tod und der ungewissen Lebenserwartung**

Praktisch ausnahmslos standen bei den Eltern der Tod und die ungewisse Lebenserwartung des Kindes im Zentrum ihrer Gedanken. Dies wurde erstaunlich häufig offen, aber manchmal auch verdeckt angesprochen:

Wie lange wird sein Herz mit der Fontan-Zirkulation zurechtkommen?

Wann wird mein Kind eine Herztransplantation benötigen oder sterben?

Welche Komplikationen können zum vorzeitigen Tod führen?

#### **• Lebensqualität und sozioemotionale Gesundheit**

Die meisten Eltern sorgen sich außerdem nicht nur um die Lebenserwartung ihres Kindes, sondern ausdrücklich auch um dessen Lebensqualität.

#### **„Will she live a long happy life?“**

Für einige Eltern steht sogar die Sorge um die Lebensqualität an erster Stelle. Sie wünschen ihren Kindern ein „normales Leben“ und eine „normale Beziehung“

zu ihren gesunden Altersgenossen. Mit „normalem Leben“ meinen sie ein Leben, wie es die gleichaltrigen gesunden Kinder führen.

Zur **Beeinträchtigung der Lebensqualität** gehört nach Einschätzung der Eltern auch die Notwendigkeit, Medikamente einnehmen zu müssen. Besonders häufig werden Bedenken gegen die Behandlung mit gerinnungshemmenden Mitteln (Antikoagulanzen) geäußert. Angst vor Blutungen spielen dabei ebenso eine Rolle wie die Angst vor Schlaganfällen. Die Messung des INR-Wertes (zur Bestimmung der Blutgerinnung) zu Hause wird als große Erleichterung angesehen. Generell haben die Eltern Bedenken, dass der heranwachsende Organismus ihres schwer kranken Kindes durch die Einnahme verschiedener Medikamente auf die Dauer zusätzlich geschädigt wird.

Sorgen machen sich die Eltern vielfach auch um die **seelische Gesundheit** ihres Kindes. Bei 20 bis 30 Prozent kommt es, nach den Ergebnissen des Fragebogens, bei den Kindern gelegentlich zu Schlafstörungen, Alpträumen, Angstgefühlen und Depressionen. Nahezu die Hälfte der befragten Eltern haben **psychologische/psychiatrische Hilfe in Anspruch genommen**. Ebenso äußert die Hälfte der Eltern Interesse an einer psychologischen/psychiatrischen Unterstützung.

Über eine **leichte bis mäßige Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit** beziehungsweise Aktivität ihrer Kinder berichten 88 Prozent der Eltern.

#### **Folgende Fragen sollten die Eltern beantworten:**

- Welche Sorge plagt Sie am meisten, wenn Sie an Ihr Kind denken?
- Welche Gedanken machen Sie sich über die Behandlung Ihres Kindes mit blutgerinnungshemmenden Medikamenten?
- Wie schätzen Sie die Leistungsfähigkeit Ihres Kindes im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern ohne Fontan-Zirkulation ein?
- Haben Sie psychologische/psychiatrische Hilfe für Ihr Kind in Anspruch genommen?
- Wären Sie daran interessiert, eine solche Hilfe in Anspruch zu nehmen?
- Inwiefern belastet die Erkrankung Ihres Kindes das familiäre Budget?

## Das bietet Ihnen die Kinderherzstiftung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung kann die gesamte Familie aus der Bahn werfen. Neuartige Ängste und Belastungen, die veränderten Zukunftsperspektiven und die existenziellen Sorgen, die eine Erkrankung des Kindes mit sich bringen, fordern Jahre lang vielfältige Bewältigungsstrategien der Eltern und Geschwister. Hierbei können die Angebote der Kinderherzstiftung unterstützen. Informieren Sie sich auf unserer Website: [www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler](http://www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler)

- **Umfangreiches Informationsmaterial:**

In unseren zahlreichen Sonderdrucken und Ratgebern klären ausgewiesene Spezialisten über Diagnose und Behandlung von angeborenen Herzfehlern auf. [www.herzstiftung.de/infomaterial-herzfehler](http://www.herzstiftung.de/infomaterial-herzfehler)

- **Zeitschrift *herzblatt*:**

Vierteljährlich berichtet unser Heft über das Aktuellste aus der Kinderherzmedizin und gibt Impulse für ein erfülltes Leben mit angeborenem Herzfehler. [www.herzstiftung.de/herzblatt](http://www.herzstiftung.de/herzblatt)

- **Medizinische Sprechstunde:**

Unabhängige Ärzte antworten ausführlich auf Ihre individuellen Fragen zum angeborenen Herzfehler. [www.herzstiftung.de/sprechstunde-herzfehler](http://www.herzstiftung.de/sprechstunde-herzfehler)

- **Sozialrechtliche Beratungsstelle:**

Unsere Expertinnen leisten Hilfestellung bei Anliegen rund um Schwerbehindertenausweis, Rehabilitation, Kranken- und Pflegeversicherung u. v. m. [www.herzstiftung.de/beratungsstelle](http://www.herzstiftung.de/beratungsstelle)

- **Ärztlich begleitete Reisen für Kinder und Jugendliche:**

In unseren Ski- und Segelfreizeiten lernen junge Menschen mit angeborenem Herzfehler Selbstvertrauen und Selbstständigkeit. [www.herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler](http://www.herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler)

- **Familienfreizeiten:**

Herzkinder und ihre Familien haben in unseren Kurzurlaube die Möglichkeit, sich auszutoben, sich zu erholen und sich auszutauschen. [www.herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler](http://www.herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler)

- **Mütter-Wochenendseminare:**

Unter therapeutischer Anleitung erarbeiten Mütter von herzkranken Kindern Strategien zur Bewältigung ihrer Herausforderungen. [www.herzstiftung.de/muetterseminar](http://www.herzstiftung.de/muetterseminar)

Zwei Drittel aller Befragten kommen zu der Feststellung, dass die Krankheit ihres Kindes für die Familie auch eine **finanzielle Belastung** darstellt. Jedoch wird diese Belastung von den Eltern im Vergleich zu allen anderen Sorgen als weniger gravierend eingeschätzt.

## Kommentar

Mancher Leser wird anmerken: Das Ergebnis dieser Umfrage hätte ich voraussagen können. Was ist daran neu? Neu ist Folgendes: Hier wurde systematisch nach den Sorgen und Belastungen von Eltern gefragt, deren Kinder sich Jahre zurückliegend einer Fontan-Operation unterziehen mussten. Dabei wurde auf eine möglichst vollständige und quantitative Erfassung aller Sorgen und Ängste dieser Eltern Wert gelegt. Das Hauptergebnis – natürlich nicht überraschend: Die Angst vor dem Verlust ihres Kindes überschattet alle anderen Sorgen. Überraschend war für mich: Eltern können auch bei Wohlbefinden ihres Kindes und obwohl ihnen bewusst ist, dass Kinder die Fontan-Operation jahrzehntelang gut überleben können, nicht mehr von dieser Angst und Sorge loskommen. Sie beeinflusst quasi das gesamte Leben der Fontan-Familien.

Treffen die Ergebnisse dieser Studie auf alle Eltern von Fontan-Kindern zu? Mit Einschränkungen ja. Da die Teilnehmer an derartigen Umfragen (nur etwa 30 Prozent der ursprünglich angefragten/angeschriebenen Personen) sich offensichtlich der Probleme ihrer Kinder besonders bewusst sind, kann man zumindest daran zweifeln, dass diese Umfrage die Sorgen und Ängste aller Eltern von Fontan-Kindern widerspiegelt. Aufgrund dieses Auswahlprozesses könnte es sein, dass die Ergebnisse dieser Befragung die Häufigkeit von Sorgen und Ängsten der Eltern „überrepräsentieren“. Gleichzeitig deuten sie jedoch auch in eine Richtung, die in Deutschland bereits zunehmend ins Bewusstsein gerät: der Wunsch und auch der Bedarf einer viele Jahre andauernden psychologischen und psychosozialen Begleitung der mitbetroffenen Mütter, Väter und erwachsenen Geschwister. *Prof. Dr. Thomas Meinertz*

Quelle:

du Plessis, Karin et al. (2018): "Will she live a long happy life?" Parents' concerns for their children with Fontan circulation. doi: 10.1016/j.ijcha.2018.02.008

### Zum Weiterlesen:

*herzblatt* 3.2020 zum Thema „Herz und Psyche“

Sandra Bachmann: Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Huber Verlag, Bern 2014.