
Partnerschaft, Familie und Kinder bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern

Von Prof. Dr. Siegfried Geyer, Medizinische Soziologie, Medizinische Hochschule Hannover

Einführung: Das Thema

Für Menschen mit angeborenen Herzfehlern stellt sich irgendwann die Frage, ob sie selbst eine Familie und Kinder haben möchten oder ob sie auf eines oder auf beides verzichten. Frauen könnten sich dagegen entscheiden, weil eine Schwangerschaft eine zu große körperliche Belastung sein und mit weiteren Komplikationen, etwa einer Verschlechterung der Herzfunktion, verbunden sein könnte^{1,2}. Bei beiden Geschlechtern stellt sich zusätzlich die Frage nach einer Familiengründung mit Kindern auch deshalb, weil bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern³ die Wahrscheinlichkeit, selbst betroffene Kinder zu bekommen, erhöht ist⁴. In einer Studie aus den Niederlanden⁵ und in einer neueren schwedischen Studie wurde berichtet, dass das Wissen von Menschen mit angeborenen Herzfehlern über Verhütung und Schwangerschaft, sowie über Risiken durch Schwangerschaft, eher gering ausgeprägt ist⁶. In der schwedischen Untersuchung hatten nur 11 % der Befragten

ausreichende Kenntnisse über erhöhte Risiken, ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler zu bekommen⁶. Ein Mangel an Wissen oder ein nicht korrektes Wissen fanden wir unabhängig von der Schwere des angeborenen Herzfehlers. Vor diesem Hintergrund ist es verständlich, dass Unkenntnis oder unvollständige Informationen bei den betroffenen Menschen zu Unsicherheiten in der Entscheidung für, bzw. gegen eine Partnerschaft oder die Gründung einer Familie führen können. In einer eigenen Studie zeigte sich, dass Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern ein relativ gutes Wissen über die praktischen Aspekte hatten, das sich über den Verlauf eines Jahres verbesserte. Das von uns abgefragte Wissen bezog sich auf Symptome, auf Anzeichen für eine Verschlechterung der Gesundheit sowie auf die Behandlung⁷. Bei Endokarditis als einer schweren Komplikation war das Wissen dagegen eher verbesserungsbedürftig⁸.

Obwohl Fragen nach Partnerschaft und Familie einfach erscheinen, gibt es nur wenige Untersuchungen dazu, denn in der Vergangenheit lag der Schwerpunkt des wissenschaftlichen Interesses auf der Erhaltung des Lebens und einer guten medizinischen Versorgung. Vor diesem Hintergrund können Menschen mit angeborenen Herzfehlern nun länger und mit einer besseren Lebensqualität ihren Alltag gestalten. Nun, da sie durchaus ein hohes Lebensalter erreichen können⁹, stellen sich Fragen, wie und unter welchen Bedingungen sie leben, wie sie ihren Alltag meistern, und wie er sich von dem von Menschen ohne angeborene Herzfehler unterscheidet.

In einer Studie aus den Niederlanden wurde berichtet, dass 72 % der dort untersuchten Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern verheiratet waren oder in einer stabilen Partnerschaft lebten¹⁰. In einer japanischen Studie zeigte sich dagegen, dass der Anteil der Patientinnen und Patienten deutlich niedriger lag als in der Allgemeinbevölkerung. Beide Untersuchungen sind bereits etwas älter, bzw. sie beziehen sich auf einen anderen Kulturkreis, die Ergebnisse könnten, müssen jedoch nicht mit der Situation in Deutschland vergleichbar sein. Aus dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler heraus wurde eine Untersuchung mit Männern durchgeführt. Die jüngeren Männer unter 40 Jahren hatten in deutlich geringerem Maß sexuelle Beziehungen als Gleichaltrige aus der Allgemeinbevölkerung¹¹.

Unsere eigene Studie

Als Gemeinschaftsprojekt der Klinik für Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Neonatologie der Universitätsmedizin Göttingen und der Medizinischen Soziologie der Medizinischen Hochschule Hannover wurde 2003 eine Studie zum Langzeitverlauf angeborener Herzfehler begonnen und 2017 bis 2019 fortgeführt. Erste Zahlen finden sich in Heft 1/2021 des Herzblicks. Die dort berichteten Daten zum Thema Ehe und Familie waren jedoch vorläufig und mussten teilweise revidiert werden. In diesem Aufsatz werden nun die endgültigen Ergebnisse berichtet.

In unserer eigenen Studie nahmen an der zweiten Untersuchungsrunde 244 Männer und Frauen mit angeborenen Herzfehlern teil. Sie waren zwischen 31 und 59 Jahren alt.

Zahlen zu Partnerschaft/ Ehe und Kindern von Patientinnen und Patienten können nicht alleine stehen und sind wenig aussagekräftig. Wir verglichen sie daher mit Männern und Frauen aus der Allgemeinbevölkerung. Jeder Frau und jedem Mann mit angeborenen Herzfehlern wurde eine Person gleichen Alters und gleichen Geschlechts zugeordnet. Um zusätzlich den sozialen Hintergrund der Patientinnen und Patienten bei Geburt abzubilden, wurde nach dem Vater, bzw. nach der Mutter mit dem gleichen formalen Schulabschluss parallelisiert. Schließlich konnten wir nach diesen Kriterien 238 Vergleichspersonen zuordnen.

Ehe und Partnerschaft

Von den 142 Männern mit angeborenen Herzfehlern gaben 61 % an, in einer Ehe oder in einer Partnerschaft zu leben, bei den 141 Männern aus der Allgemeinbevölkerung waren es 62 %, also Größenordnungen, die sich zwischen den beiden Gruppen kaum und nur unbedeutend unterscheiden. Bei den 102 Frauen mit einem Herzfehler lebten 56 % in einer Ehe oder ei-

ner Partnerschaft, bei den 97 gleich alten Frauen aus der Allgemeinbevölkerung waren es dagegen 75,3 %. Im Gegensatz zu den Männern ist dieser Unterschied statistisch und inhaltlich erheblich und fällt zu Ungunsten der Frauen mit angeborenen Herzfehlern aus (**Abb. 1**).

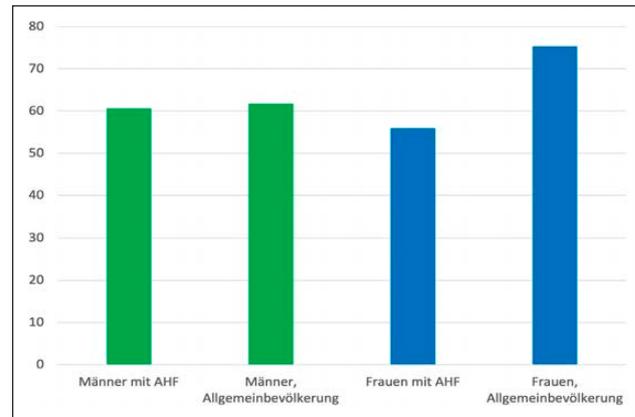


Abb. 1: Prozentanteile der Männer und Frauen mit und ohne angeborene Herzfehler (AHF), die angaben, in einer Partnerschaft oder in einer ehelichen Beziehung zu leben.

Kinder

Von den Männern mit angeborenen Herzfehlern waren 48,6 % Vater eines leiblichen Kindes, bei den Männern aus der Allgemeinbevölkerung waren es 53,2 %. Der Unterschied von 4,6 % sollte nicht interpretiert werden, denn um ihn statistisch abzusichern, ist eine größere Fallzahl notwendig. Die Situation bei den Frauen sieht deutlich anders aus, denn von den Frauen aus der Allgemeinbevölkerung hatten 77,3 % ein eigenes Kind geboren, bei den Patientinnen gleichen Alters waren es nur 47,1%. Dieser Unterschied ist deutlich und konnte auch mit statistischen Tests gut gesichert werden (**Abb. 2**).

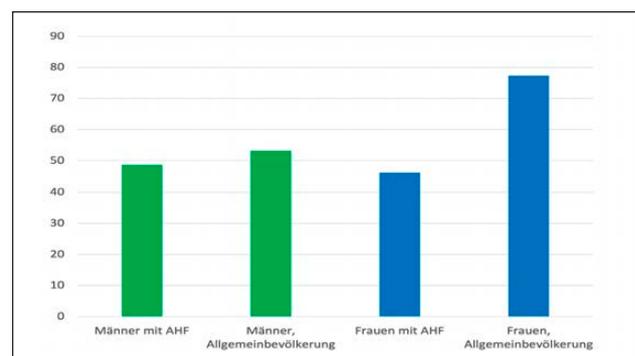


Abb. 2: Prozentanteile der Männer und Frauen mit und ohne angeborene Herzfehler (AHF), die wenigstens ein leibliches Kind haben.

Die Unterschiede bei den Frauen werden nochmals deutlicher, wenn nach der Schwere des angeborenen Herzfehlers differenziert wird, denn bei der (relativ kleinen) Gruppe mit komplexen Herzfehlern war die Rate mit Kindern am niedrigsten.

Die zweite auf den Nachwuchs bezogene Frage richtete sich auf die Wahrscheinlichkeit, dass ein Mann oder eine Frau wieder

Mutter, bzw. Vater eines Kindes mit angeborenem Herzfehler ist. Für Deutschland kommt etwa 1% aller lebend Neugeborenen mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt¹². Bei den von uns untersuchten Patientinnen und Patienten lag dieser Anteil bei Männern, die ein Kind mit einem angeborenem Herzfehler gezeugt hatten, bei 5,6 %, und 4,9 % der von uns untersuchten Frauen hatten ein Kind mit einem angeborenem Herzfehler. In beiden Fällen waren diese Anteile also höher als erwartet, der Geschlechterunterschied ist jedoch nicht bedeutsam.

Gesamtbeurteilung

In der Gesamtzusammenfassung zeigte sich, dass Frauen im Vergleich zu Männern sowohl bei Partnerschaften als auch im Hinblick auf eine Mutterschaft einen schwereren Stand haben. Über die Gründe, die dazu führen, dass Frauen häufiger ohne Partner bleiben, gibt es keine genaueren Informationen. Sie könnten bei der Partnersuche selbst zurückhaltender sein, das Wissen um einen angeborenem Herzfehler könnte aber auch mögliche Partner davon abhalten, eine Beziehung einzugehen. Im Hinblick auf eigene Kinder sind mögliche Gründe für eine Zurückhaltung bei Frauen mit angeborenem Herzfehlern augenfälliger. In Abhängigkeit von der Schwere des Herzfehlers können bei einer Schwangerschaft Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen oder ein Schlaganfall auftreten, denn die entsprechenden Risiken sind erhöht. Eine neuere Untersuchung aus dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler hat nach einer Analyse von 11.200 Schwangerschaften gezeigt, dass die Risiken des Auftretens der genannten Komplikationen gering sind und nicht zu einem Verzicht auf eigene Kinder führen sollten⁴. Es wird jedoch geraten, sich bei einem Kinderwunsch frühzeitig, d. h. vor einer Schwangerschaft, beraten zu lassen^{14,13}.

Nach unserer eigenen Untersuchung erschienen die Männer mit angeborenem Herzfehlern im Hinblick auf eigene Kinder und Partnerschaft wesentlich näher an der Allgemeinbevölkerung als die Frauen. In einer früheren Untersuchung, die ebenfalls aus dem Kompetenznetz heraus durchgeführt wurde, zeigte sich, dass Männer mit angeborenem Herzfehlern im Hinblick auf sexuelle Beziehungen zurückhaltender sind als Männer aus der Allgemeinbevölkerung¹¹, dies bezog sich jedoch nur auf Männer unterhalb des 40. Lebensjahrs, für die darüber liegende Altersgruppe gab es keine Unterschiede. Es ist durchaus möglich, dass sich in den letzten beiden Jahrzehnten auch hier etwas in vorteilhafter Weise geändert hat. Vor dem Hintergrund der berichteten Befunde ist es trotzdem wahrscheinlich, dass auch die Männer in unserer eigenen Untersuchung durch die Schwere ihres Herzfehlers, durch Medikation und daraus entstandene psychische Barrieren in ihren sexuellen Beziehungen beeinträchtigt sind, wir haben dies jedoch nicht untersucht.

Wie beim Thema Schwangerschaft ist es auch bei diesem sensiblen Bereich sinnvoll, frühzeitig kompetenten Rat einzuholen, um Unsicherheiten zu verringern. Von ärztlicher Seite sollte das Thema Sexualität ebenfalls proaktiv ins Gespräch gebracht werden.

Wenn Lebenschancen von Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehlern insgesamt beurteilt werden, geben die Entwicklungen der letzten Jahre eher Grund zum Optimismus. Patientinnen und Patienten erscheinen in ihrer Gesamtheit im Hinblick auf ihren schulischen Erfolg im Vergleich zur Gesamtbevölkerung kaum oder nicht benachteiligt^{14, 15}.

Was den beruflichen Erfolg angeht, nahmen in unserer Untersuchung zwar nicht alle eine Tätigkeit auf, wer aber ins Berufsleben eintrat, hatte mehrheitlich die Chancen genutzt, erfolgreich zu sein. Auch hier spielt die Schwere des angeborenem Herzfehlers eine Rolle, jedoch gab es in unserer Studie Patientinnen und Patienten, die trotz schwerer Beeinträchtigungen erstaunliche Karrieren durchliefen. Dies ist vom beruflichen Erfolg, also von außen her gesehen. Es sollte aber nicht vergessen werden, dass Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehlern durch die Folgen ihrer Erkrankung, durch die Barrieren in ihrer Umgebung sowie durch eigene psychische Beeinträchtigungen^{16,17} zur Erreichung ihrer Ziele mehr Anstrengungen aufbringen müssen als Gleichaltrige aus der Allgemeinbevölkerung. Ähnliches gilt für Partnerschaft, Familie und Elternschaft, auch in diesen Bereichen gibt es Hindernisse. Möglichkeiten, sich medizinische und psychologische Hilfe und Rat durch andere Betroffene zu holen, eröffnen jedoch Lebenschancen, die genutzt werden sollten und in der Praxis auch genutzt werden.



Kontakt:

Prof. Dr. Siegfried Geyer

E-Mail: Geyer.Siegfried@MH-Hannover.de

Internet: <https://www.mhh.de/medsoz>

Literatur:

1. Bhatt AB, DeFaria Yeh D. Pregnancy and Adult Congenital Heart Disease. *Cardiology Clinics* 2015;33(4):611-23, ix. doi: 10.1016/j.ccl.2015.07.008 [published Online First: 2015/10/17]
2. Canobbio MM, Warnes CA, Aboulhosn J, et al. Management of Pregnancy in Patients With Complex Congenital Heart Disease: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association. *Circulation* 2017;135(8):e50-e87. doi: 10.1161/CIR.0000000000000458
3. Whittemore R, Hobbins JC, Engle MA. Pregnancy and its outcome in women with and without surgical treatment of congenital heart disease. *The American Journal of Cardiology* 1982;50(3):641-51. doi: [https://doi.org/10.1016/0002-9149\(82\)90334-4](https://doi.org/10.1016/0002-9149(82)90334-4)
4. Lammers AE, Diller GP, Lober R, et al. Maternal and neonatal complications in women with congenital heart disease: a nationwide analysis. *Eur Heart J* 2021;42(41):4252-60. doi: 10.1093/eurheartj/ehab571
5. Janssens A, Goossens E, Luyckx K, et al. Exploring the relationship between disease-related knowledge and health risk behaviours in young people with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2016;15(4):231-40. doi: 10.1177/1474515114565214 [published Online First: 20141230]
6. Burström Å, Acuña Mora M, Sparud-Lundin C, et al. Adolescents With Congenital Heart Disease: What Do They Know About Reproductive Health and Risks? *Journal of Cardiovascular Nursing* 2021 doi: 10.1097/jcn.0000000000000838
7. Knöchelmann A, Geyer S. Maternal knowledge of the child's heart defect over a 1-year time span, its development and associated factors. *Cardiology in the Young* 2021;1-10. doi: 10.1017/S1047951121001189 [published Online First: 2021/04/16]
8. Knöchelmann A, Geyer S, Grosser U. Maternal Understanding of Infective Endocarditis After Hospitalization: Assessing the Knowledge of Mothers of Children with Congenital Heart Disease and the Practical Implications. *Pediatric Cardiology* 2013;35(2):223-31.
9. Brida M, Gatzoulis MA. Adult congenital heart disease: Past, present and future. *Acta Paediatrica* 2019;108(10):1757-64. doi: 10.1111/apa.14921 [published Online First: 2019/06/30]
10. van Rijen EHM, Utens EM, Roos-Hesselink JW, et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow-up. *European Heart Journal* 2003;24:673-83.

11. Vigl M, Hager A, Bauer U, et al. Sexuality and subjective wellbeing in male patients with congenital heart disease. *Heart* 2009;95(14):1179-83. doi: 10.1136/hrt.2008.156695 [published Online First: 20090412]
 12. Lindinger A, Schwedler G, Hense HW. Prevalence of Congenital Heart Defects in Newborns in Germany: Results of the First Registration Year of the PAN Study (July 2006 to June 2007). *Klinische Pädiatrie* 2010;222(05):321-26. doi: 10.1055/s-0030-1254155 [published Online First: 21.07.2010]
 13. Saliccioli KB, Cotts TB. Pregnancy in Women with Adult Congenital Heart Disease. *Cardiol Clin* 2021;39(1):55-65. doi: 10.1016/j.ccl.2020.09.004 [published Online First: 20201031]
 14. Geyer S, Fleig K, Norozi K, et al. Life chances after surgery of congenital heart disease: A case-control-study of inter- and intragenerational social mobility over 15 years. *PLoS One* 2021;16(2):e0246169. doi: 10.1371/journal.pone.0246169
 15. Geyer S, Norozi K, Zoega M, et al. Life chances after surgery of congenital heart disease: The influence of cardiac surgery on intergenerational social mobility. A comparison between patients and general population data. *Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 2007;14:128-34.
 16. Geyer S, Norozi K, Zoega M, et al. Psychological symptoms of patients after surgery of congenital heart disease (CHD). *Cardiology in the Young* 2006;16:540-48.
 17. Geyer S, Hessel A, Kempa A, et al. Psychische Symptome und Körperbild bei Patientinnen und Patienten nach der Operation angeborener Herzfehler: Vergleiche zwischen Patienten und Allgemeinbevölkerung [Psychological Symptoms and Body Image in Patients after Surgery of Congenital Heart Disease. Comparisons Between Patients and General Population Samples]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 2006;56:425-3
-