

---

# Lebensqualität mit operiertem angeborenem Herzfehler

**Vortrag (gekürzte Fassung) von Frau Dr. Monika Zoege**  
gehalten auf der Abschlussagung der Studie

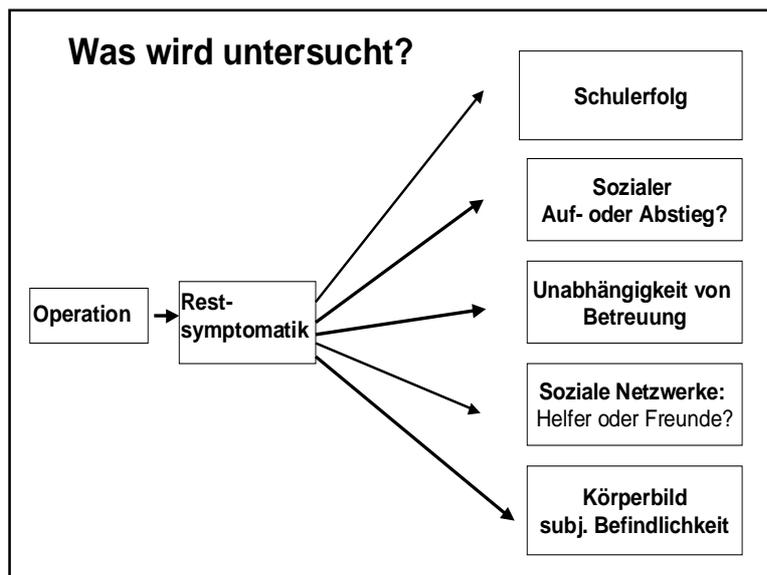
„Lebenschancen nach der Operation angeborener Herzfehler“ am 25.06.2005 in Braunschweig.  
Die Tagung richtete sich in erster Linie an die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,  
sowie an Ärztinnen und Ärzte und die interessierte Öffentlichkeit.

Es nahmen ca. 180 Personen teil.

Die Lebensqualität von Menschen mit angeborenem Herzfehler zu erforschen hieß für uns, Sie selbst zu fragen, wie Sie die Qualität Ihres Lebens und auch, wie Sie die Einschränkungen durch den Herzfehler empfinden.

## Die medizinsoziologischen Fragestellungen unseres Projekts lauteten:

- Welches sind die langfristigen sozialen Folgen der Operation angeborener Herzfehler jenseits des medizinischen Erfolgs?
- Ermöglicht die Operation eine volle Teilnahme am Alltagsleben?
- Haben Personen mit operiertem angeborenem Herzfehler die gleichen Lebenschancen wie Personen ohne Herzfehler?



## Mit folgenden Instrumenten wurden die Daten erhoben:

- Soziologisches Interview: Schule und Beruf, soziales Netzwerk, Freunde und Familie, Zufriedenheit, offene Abschlussfrage
- Fragebogen zu den Themenbereichen Körperbild (FKB 20) und subjektive Befindlichkeit (BSI)
- Ärztliche Untersuchung und Befunderhebung

Aus der Kartei der Göttinger Kinderkardiologischen Poliklinik wurden die Patientinnen und Patienten zwischen 14 und 45 Jahren herausgesucht, die in den letzten 5 Jahren zur Kontrolluntersuchung nach Göttingen gekommen waren (insgesamt 820).

Deren Anzahl reduzierte sich um diejenigen mit Mehrfach-Erkrankungen, weil sich deren Lebensumstände aus den unterschiedlichsten Gründen von denen der anderen unterscheiden können, und um die der verstorbenen Personen sowie um diejenigen, deren aktuelle Anschrift nicht ausfindig zu machen war.

Die verbliebenen 574 Personen wurden bis zu drei Mal angeschrieben; 361 (63%) konnten schließlich für eine Teilnahme an der Studie gewonnen werden.

Zunächst nun **einige Grunddaten** zu den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern. Beim Familienstand fiel zunächst auf, dass die überwiegende Mehrheit der Studienteilnehmer/innen (knapp 80%) ledig ist, dies ist aber auch nicht sehr erstaunlich, wenn man sich die Altersverteilung der Studienpopulation anschaut: Die Hälfte unserer Befragten ist zwischen 14 und 24 Jahre alt.

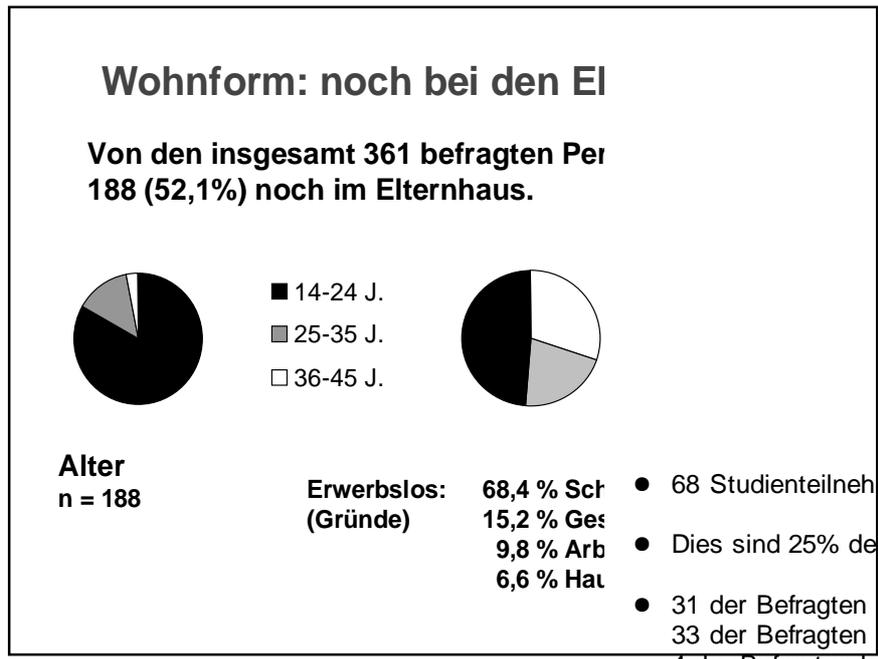
Alter	Anzahl	%
14-24	187	51,8
25-35	115	31,9
36-45	59	16,3
<b>Gesamt</b>	<b>361</b>	<b>100</b>

18% aller Befragten sind verheiratet, darüber hinaus leben noch einmal 12% in fester Partnerschaft, d.h. insgesamt leben also mit Partner/in.

Im Zusammenhang mit der Forschungsfrage nach einem unabhängigen Leben haben wir uns mit der Frage beschäftigt, wie viele der Studienteilnehmer/innen noch im Elternhaus leben und warum. Es sind dies über die Hälfte der Befragten.

Die überwiegende Mehrheit von diesen (83%) sind unter 24 Jahren, 50% sogar unter 19 Jahren, also noch in der Schule oder Ausbildung; die restlichen 17% sind zwischen 25 und 45 Jahre alt.

Analysiert man das Leben im Elternhaus nach dem Erwerbsstatus, so fällt auf, dass knapp die Hälfte der Noch-zu-Hause-Lebenden (49%) erwerbslos ist, die andere Hälfte setzt sich aus Erwerbstätigen (auch Teilzeit, insgesamt 30%) und Auszubildenden (21%) zusammen.



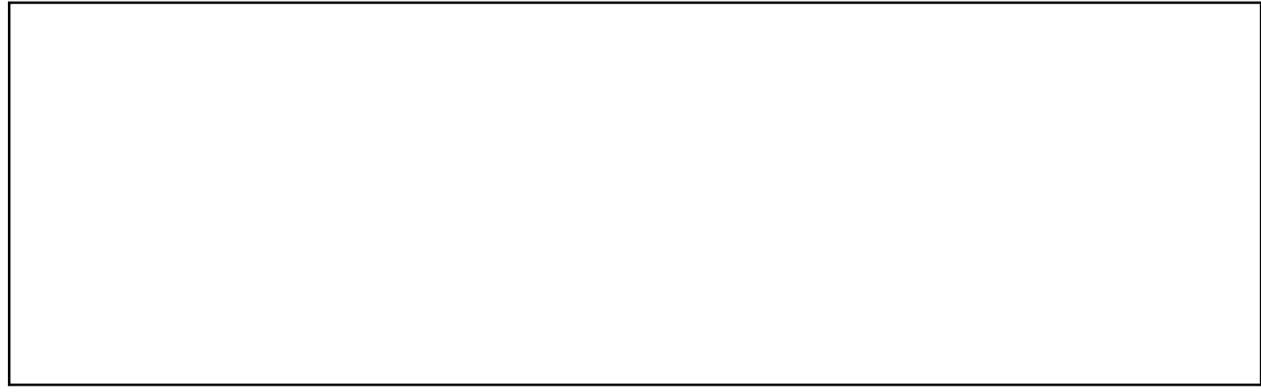
Von den Erwerbslosen sind gut zwei Drittel (68,4%) Schüler und Studenten, allerdings ist auch ein Viertel der Erwerbslosen (25%) entweder arbeitslos oder aus gesundheitlichen Gründen ohne Job. Diese leben dann entweder noch im Elternhaus, weil sie auf Hilfe im Alltag angewiesen sind oder weil das Geld für eine eigene Wohnung nicht reicht.

**Eigene Kinder**

Knapp 19% der Studienteilnehmer/innen haben eigene Kinder. Hierbei fällt auf, dass der Anteil der Mütter mit 25% der Frauen wesentlich höher liegt als der Anteil der Väter unter den Männern (14,4%), obwohl Frauen 31 der Befragten haben und Männer 33 der Befragten haben. 4 der Befragten haben 3 Kinder, 4 der Befragten haben 2 Kinder, 4 der Befragten haben 1 Kind, 14 der Befragten haben 0 Kinder.

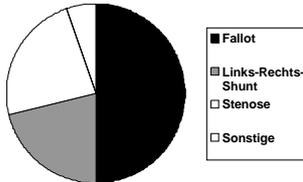
Schwangerschaftsrisiko tragen und einer Reihe von ihnen auch ärztliche Hilfe vor einer Schwangerschaft anfordern worden war. Von diesen insgesamt 109 Kindern haben 8 Kinder (7,3%) einen angeborenen Herzfehler. [In der Normalbevölkerung liegt die Quote bei 1%]

Der Anteil der eigenen Kinder mit angeborenem Herzfehler liegt mit 7,3% deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung (die Fallzahl ist jedoch für einen statistisch verwertbaren Vergleich zu klein). Die Ursachen hierfür sind – trotz intensiver Grundlagenforschung - nach wie vor unklar.



## Herzfehler und Schwangerschaft

- Von den 38 Frauen, die Kinder bekommen haben, waren 50 % (19) *Fallot*-Patientinnen.
- 21,1 % (8) hatten einen *Links-Rechts-Shunt* als Ausgangsdiagnose und 23,7 % (9) ein Vitium vom *Stenostyp*.



- 21,1 % (8) der Mütter hatten **Fehl- oder Totgeburten**.
- **Vergleichszahl Mütter Normalbevölkerung: 18,4 %.**

Die Hälfte der 38 Mütter hat einen komplexen Herzfehler (*Fallot'sche Tetralogie*).

Die Fehlgeburtsrate unter den Müttern mit Herzfehler liegt etwas höher als in der Normalbevölkerung (die Fallzahl ist jedoch für einen statistisch verwertbaren Vergleich zu klein).

## Psychische Belastung

Im Folgenden wenden wir uns dem Aspekt der psychischen Befindlichkeit bzw. der psychischen Belastung zu. Diese wurde in unserer Studie mit dem Fragebogen BSI (Brief Symptom Inventory) erfasst, bei dem jeweils eine Reihe von Einzelfragen (Items) zu einer Skala zusammengefasst wird. Die Skalen repräsentieren keine psychischen Erkrankungen, sondern der Fragebogen misst, in welche Richtung sich die psychischen Belastungen einer Person äußern, also z.B. eher in Richtung *Depressivität* oder *Aggressivität*, in Richtung *Unsicherheit* oder *Verfolgungsdanken* usw..

Die Ergebnisse dieses Fragebogens haben wir in Beziehung gesetzt zu bestimmten Voraussetzungen, die die Befragten in Bezug auf ihren Herzfehler mitbringen: d.h. die Befragten wurden unterteilt nach *OP-Typ*, nach körperlich messbarer Leistungsfähigkeit (*VO<sub>2peak</sub>*) und nach ihrer subjektiv eingeschätzten Leistungsfähigkeit (*NYHA*).

Der *OP-Typ* richtet sich nach dem zu Grunde liegenden Herzfehler, d.h. es gibt Herzfehler, die kurativ operiert werden können (diese Patienten können praktisch als geheilt betrachtet werden). Komplexere Herzfehler werden reparativ operiert, d.h. der Herzfehler wird zwar korrigiert, das Herz bleibt jedoch vorgeschädigt. Die palliativen Operationen betreffen Herzfehler, bei denen der Herzfehler gar nicht korrigiert werden kann, die jedoch trotzdem ein Überleben ermöglichen, weil das kranke Herz befähigt wird, seine lebenswichtige Funktion weitgehend auszuüben.

Der *OP-Typ* führt nicht zwangsläufig zu einer bestimmten Einstufung bzgl. der gemessenen oder der empfundenen Leistungsfähigkeit.

OP-Typ	Anzahl	%
kurativ	74	20,5
reparativ	220	60,9
palliativ	67	18,6
<b>Gesamt</b>	<b>361</b>	<b>100</b>

NYHA	Anzahl	%
I	211	58,4
II	127	35,2
III + IV	23	6,4
<b>Gesamt</b>	<b>361</b>	<b>100</b>

VO <sub>2peak</sub>	Anzahl	%
> 75 %	177	52,5
50-75 %	154	45,7
< 50 %	6	1,8
<b>Gesamt</b>	<b>337</b>	<b>100</b>

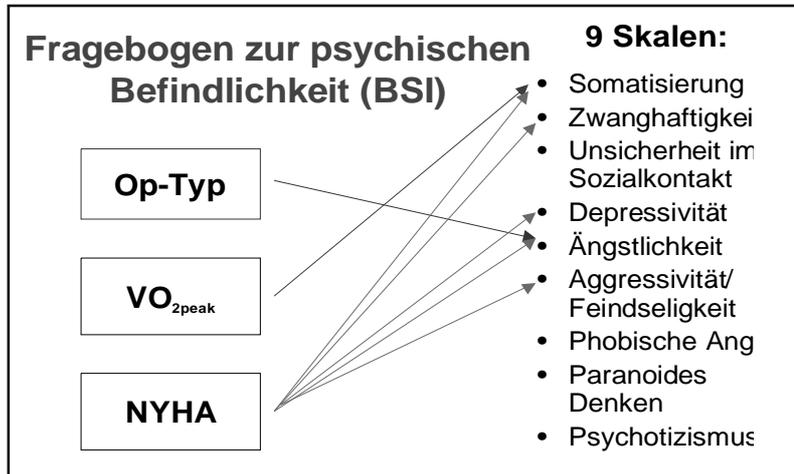
Im Gegenteil: obwohl nur 20,5% der Befragten kurativ operiert werden konnten, zeigen über die Hälfte auf dem Fahrradergometer sehr gute Leistungen (*VO<sub>2peak</sub>*) und geben an, keine Einschränkungen bei gewöhnlicher körperlicher Aktivität zu haben (*NYHA*).

Betrachtet man nun die Zusammenhänge zwischen Herzfehler und psychischer Belastung, so fällt als erstes bzgl. OP-Typs, also bzgl. der Schwere des zu Grunde liegenden Herzfehlers auf, dass es hier nur eine einzige statistisch signifikante Beziehung (Korrelation) gibt, nämlich zwischen der Schwere des Herzfehlers und der Ängstlichkeit.

Wichtig: dieses Ergebnis sagt *nichts* über den Einzelfall aus, sondern nur darüber, dass sich überzufällig viele Personen mit einem komplexen Herzfehler ängstlicher zeigten als Personen mit einem leichteren Herzfehler.

Bzgl. der Leistung auf dem Fahrradergometer und psychischer Belastung zeigt sich nur eine Korrelation zur Skala „Somatisierung“, einer Skala, die etliche (psycho-)somatische und Herz-Symptome umfasst.

Eine auffallend deutliche Abhängigkeit zeigte sich jedoch zwischen subjektiv empfundener körperlicher Leistungsfähigkeit und psychischer Belastung, d.h. die *empfundene* körperliche Leistungsfähigkeit, also das Gefühl, wie viel man seinem Herz zutrauen kann, scheint direkten Einfluss auf die Gemütslage bzw. auch konkrete psychische Belastungssymptome zu haben.



### Ergebnisse zum Fragebogen zur psychischen Befindlichkeit:

- 1.) Kein Zusammenhang zwischen mit dem Fahrradergometer gemessener Leistungsfähigkeit (VO<sub>2peak</sub>) und psychischer Belastung.
- 2.) Eindeutiger Zusammenhang zwischen subjektiv empfundener Leistungsfähigkeit (NYHA) und psychischer Belastung

### Offene Frage: „Welche Auswirkungen hat Ihr Herzfehler auf Ihr Leben?“

Mit dieser Frage am Ende des soziologischen Interviews wollten wir herausfinden, welche Auswirkungen des Herzfehlers den StudienteilnehmerInnen am deutlichsten vor Augen stehen, welche ihnen als erstes spontan einfallen. Aus den vielen unterschiedlichen Äußerungen wurden wieder – um der Vergleichbarkeit willen – Gruppen gebildet. Zunächst sind 3 Gruppen von Antworten zu unterscheiden:

- „Ich habe keine Einschränkungen, hatte auch nie welche“ (25,3%)
- „Früher fühlte ich mich eingeschränkt, aber heute nicht mehr“ (16,2%)
- „Aktuelle Einschränkungen durch den Herzfehler“ (58,5%)

Zwei Drittel der Männer und die Hälfte der Frauen benannten aktuelle Einschränkungen, insgesamt 199 Personen.

<b>Aktuelle Einschränkungen</b> (199 Antworten, Mehrfachnennungen)			
	Mehrf. Nennung	Einzel Nennung	% von Mf Nennung
<b>Sport</b>	<b>101</b>	(52)	<b>50,8 %</b>
<b>Schule, Ausbildung, Beruf</b>	<b>76</b>	(11)	<b>38,2 %</b>
<b>Medizinische Komplikationen</b>	<b>53</b>	( 5)	<b>26,2 %</b>
<b>Angst, Sorgen</b>	<b>22</b>	( 4)	<b>11,1 %</b>
<b>Probleme mit der Narbe</b>	<b>21</b>	( 6)	<b>10,6 %</b>
<b>Freundschaften erschwert</b>	<b>18</b>	( 1)	<b>9,1 %</b>
<b>Partnerschaftsprobleme</b>	<b>12</b>	( 0)	<b>6,0 %</b>
<b>Medikamenteneinnahme lästig</b>	<b>10</b>	( 3)	<b>5,0 %</b>
<b>Kontrolluntersuchungen lästig</b>	<b>7</b>	( 3)	<b>3,5 %</b>
<b>Eltern überfürsorglich</b>	<b>7</b>	( 0)	<b>3,5 %</b>

Die Aufstellung zeigt, auf welchem Gebiet sich die Befragten durch ihren Herzfehler aktuell eingeschränkt fühlen. In der 1. Spalte steht die Anzahl aller Äußerungen, in der 3. Spalte die dazugehörigen Prozentzahlen (etliche Personen nannten auch mehrere Einschränkungen, deshalb über 100%), in der Klammer finden sich die Personen mit jeweils nur einer einzigen Einschränkung; das heißt z.B., dass sich die Hälfte aller Befragten, die sich sportlich eingeschränkt fühlt, ausschließlich im Sport (und auf keinem anderen Gebiet) eingeschränkt fühlt.

Bei den Angaben zu Einschränkungen in Schule, Ausbildung und Beruf ging es meistens darum, dass die Person ihren Wunschberuf nicht hatte ergreifen können, nicht um die heutige berufliche Zufriedenheit.

Bei den medizinischen Komplikationen ging es häufig um gravierende Frühkomplikationen (wie z.B. ein Schlaganfall als Baby) oder um Spätkomplikationen wie Herzrhythmusstörungen oder Herzinsuffizienz.

Probleme mit der OP-Narbe gaben manche Befragte als gravierend an, andere berichteten, dass sie diese im Erwachsenenalter und durch positive zwischenmenschliche Erfahrungen überwunden hätten.

Einschränkungen beim Sport wurden am häufigsten angegeben, meist mit der Formulierung „Ich darf (oder: ich kann) ja keinen Sport machen“, wobei auf Nachfrage hin deutlich wurde, dass sich das Sportverbot i.d.R. auf Leistungssport und damit meist auch auf den Schulsport bezog.

Ein Fünftel der Befragten hatten Probleme mit diesem Sportverbot, wesentlich mehr Männer als Frauen. Dies liegt zum einen am offensichtlich häufig ausgesprochenen Fußballverbot, das vor allem die Jungen aus ihrer sozialen Gruppe ausschließt, zum anderen daran, dass auf Männern anscheinend ein größerer sozialer Druck lastet, sportlich und körperlich fit zu sein. Mehr Frauen als Männer gaben dagegen unumwunden zu, unsportlich zu sein und einfach „keine Kondition“ zu haben.

Das vor 20-30 Jahren noch strikt vertretene (Schul-) Sportverbot hat jedoch offensichtlich für die gesamte erste Generation der am angeborenen Herzfehler Operierten weitreichende Folgen, insofern viele Betroffene nachhaltig ihrem Herzen weniger zutrauen, als dieses tatsächlich leisten kann.

Wie Sticker (2004) in ihrer Untersuchung zu Kinder-Herzsportgruppen zeigen konnte, führt eine dem Herzfehler angemessene sportliche Betätigung zu größerem körperlichen und psychischen Wohlbefinden.

### Vorteile durch den Herzfehler

Eine ganze Reihe von Befragten äußerte sich auch zu positiven Auswirkungen des Herzfehlers auf ihr Leben, einige wenige sagten sogar, sie hätten nur Vorteile durch den Herzfehler gehabt, keine Nachteile.

An erster Stelle wurde das „bewusste Leben“ genannt, das vielen durch die frühe Auseinandersetzung mit schwerer Krankheit, auch mit Todesbedrohung, sehr kostbar ist. So gaben etliche an, ein anderes Verhältnis zur Natur zu haben, zu menschlichen Beziehungen, zu Familie und Kindern und vor allem zu der eigenen, nicht selbstverständlichen Gesundheit.

<b>Vorteile durch den Herzfehler</b> (76 Antworten, Mehrfachnennungen)			
	Mehrf. Nennung	Einzel Nennung	% von Mf Nennung
<b>Bewusstes Leben</b>	<b>40</b>	(11)	<b>52,6 %</b>
<b>Unterstützung, Beziehungen</b>	<b>18</b>	( 2)	<b>23,7 %</b>
<b>Bundeswehr-Befreiung</b>	<b>11</b>	( 2)	<b>14,5 %</b>
<b>Schonraum positiv erlebt</b>	<b>7</b>	( 0)	<b>9,2 %</b>
<b>Vorteile im Arbeitsleben</b>	<b>6</b>	( 0)	<b>7,9 %</b>

**Insgesamt wurden Vorteile von Frauen und Männern etwa gleich häufig genannt. Frauen benannten jedoch doppelt so häufig w Männer das „bewusstere Leben“ als Vorteil.**

Eine Reihe von Männern bezeichnete auch die Bundeswehr-Befreiung als positiv, wobei gerade dies ein gutes Beispiel für die Individualität der Befragten ist: einige andere Männer hatten nämlich gerade die Tatsache, dass sie bei der Bundeswehr oder beim Bundesgrenzschutz abgelehnt worden waren, als gravierendes Problem bezeichnet.

---

## Fazit

Eine allgemeingültige Aussage zur Lebensqualität in Abhängigkeit vom Herzfehler kann nicht getroffen werden. Sowohl für das Gefühl von Einschränkung als auch für das empfundene Lebensglück werden sehr unterschiedliche Gründe genannt. Die Unterstützung durch Familie und/oder Freundeskreis scheint eine zentrale Rolle zu spielen.

### **Kontakt-Anschrift von Frau Dr. Zoega:**

MHH, Abteilung Medizinische Soziologie  
Carl-Neuberg-Str. 1  
30623 Hannover  
e-mail: [zoega.monika@mh-hannover.de](mailto:zoega.monika@mh-hannover.de)

*Der vorliegende Beitrag ist ein Ergebnis des von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten interdisziplinären Forschungsprojekts „Lebenschancen nach der Operation angeborener Herzfehler“, das in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) von den Abteilungen Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin sowie Medizinische Soziologie in Kooperation mit der Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Göttingen durchgeführt wurde.*