

herzblatt



1.2025

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

Report

Mit Herzfehler durch die Schulzeit

Lebensqualität

Vom Glück auf dem Pferderücken

Herzbericht

Was die Herzmedizin in
Deutschland leistet

Neu:
SURFCAMP
für Erwachsene



Befragung in der Klinik zum Gesundheitsverlauf nach früher Korrekturoperation

Wie geht es TGA-Patienten 35 Jahre nach ihrer Switch-OP?

Die Deutsche Herzstiftung unterstützt im Rahmen der „Sonderforschungsförderung Angeborene Herzfehler (AHF)“ neun Projekte mit insgesamt 550 000 Euro auf dem Gebiet der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie. In dieser Ausgabe stellen wir ein Vorhaben vor, das sich mit der Herzgesundheit und Lebensqualität von erwachsenen Patienten mit einer einfachen Transposition der großen Arterien (d-TGA) befasst, die im Neugeborenenalter korrigiert wurde. Bei diesem komplexen Herzfehler ist der Ursprung der Lungenschlagader mit dem der Körperschlagader vertauscht. *herzblatt* im Gespräch mit der Projektleiterin Professorin Hedwig Hövels-Gürich.

Frau Professorin Hövels-Gürich, worum geht es in Ihrem Projekt?

Mitte der 1980er-Jahre haben wir damit begonnen, in unserer Klinik neugeborene TGA-Patienten aus ganz Deutschland nach der sogenannten arteriellen Switch-Methode zu operieren. Seitdem laden wir in regelmäßigen Abständen diese Patienten ein, um den Gesundheitszustand im Verlauf zu beurteilen.

Was erwartet die Patienten in Ihrer Klinik?

Unsere Study Nurse organisiert nicht nur die An- und Abreise sowie Hotelübernachtung, sondern koordiniert auch alle Untersuchungen. Wir starten mit einem ausführlichen Anamnesegespräch und einer körperlichen Untersuchung, machen einen Herzultraschall, ein EKG, eine Spiroergometrie, ein Herz-MRT und eine ausführliche Laboruntersuchung. Dabei schauen wir genau nach den Herzkranzgefäßen, der Körperschlagader und der Lungenschlagader, die bei der Switch-Operation umgesetzt wurden und sich im Wachstum verengen oder asymmetrisch entwickeln können. Auch die Durchblutung der Lungen untersuchen wir sorgfältig. Der Tag endet mit einem Abschlussgespräch und die Patienten erhalten im Anschluss einen sehr ausführlichen Arztbericht. Wichtig ist auch, dass wir neben den körperlichen Untersuchungen auch Werte zur Lebensqualität erheben. Wir fragen nach der psychischen Gesundheit, aber auch nach körperlichen Aktivitäten sowie Begleiterkrankungen. In der Auswertung bringen wir dann das subjektive Empfinden mit den objektiven Untersuchungsergebnissen in Einklang.

Aber wäre das nicht auch am heimischen Zentrum möglich? Wo liegt der Mehrwert?

Der Vorteil ist, dass die Patienten

alle notwendigen Untersuchungen gebündelt erhalten. Zudem sehen wir sie regelmäßig seit ihrer Geburt. So fällt direkt auf, ob der Zustand altersangepasst gleich ist, sich verschlechtert oder gar verbessert hat. Unser Ziel ist, den Patienten einen umfassenden Überblick über ihren aktuellen Gesundheitszustand zu verschaffen. Dazu zählt auch, ihnen beispielsweise konkrete Empfehlungen für sportliche Aktivitäten zu geben. Das gibt den Patienten ein Gefühl der Sicherheit, sodass sie gern zu uns kommen.

Warum haben Sie ausgerechnet TGA-Patienten für Ihre Studie gewählt?

Dieser Herzfehler ist sehr homogen, also gleich in seinem Erscheinen, und wird auch immer nach der gleichen Methode operiert. Man kann diese Patienten somit sehr gut miteinander vergleichen – aber auch mit gesunden Menschen. Und in unserer Studie haben wir bereits viele aussagekräftige Daten sammeln und publizieren können.

Für Eltern eines Neugeborenen mit TGA ist das sicher ein großer Trost.

Definitiv. Wir wissen mittlerweile, dass 90 Prozent der Kinder im Kindes- und Jugendalter keine Probleme haben. Wenn man die durchschnittliche Belastbarkeit bei den jungen Erwachsenen objektiv misst, so liegen sie ungefähr im niedrig normalen Bereich. Das heißt, sie haben keine funktionelle Störung in der Alltagsbelastung, Rhythmusstörungen sind extrem selten. Je länger wir die Patienten im Verlauf beobachten, desto bessere Vergleiche können wir ziehen – aber wir müssen natürlich dranbleiben.

Und welche Unterschiede haben Sie bislang feststellen können?

Nach ihrer Korrekturoperation haben TGA-Patienten ein höheres Risiko für Undichtigkeiten an der Aorten- oder Lungenschlagaderklappe sowie Ste-

nosen in der Lungenschlagader. Auch Knickungen, Engstellen oder Durchblutungsstörungen der Herzkranzgefäße können auftreten. Jetzt, im vierten Lebensjahrzehnt, kommen allmählich erworbene Probleme wie Fettstoffwechselstörungen, Arteriosklerose und Diabetes hinzu.

Regelmäßige Untersuchungen sind also das A und O?

Auf jeden Fall. Jeder TGA-Patient sollte sich im Schnitt jährlich bei einem EMAH-Kardiologen vorstellen. Aber eine Sache möchte ich noch betonen: Früher lag die Häufigkeit einer einfachen TGA bei fünf bis acht Prozent – heute beträgt diese nur etwa 2,5 Prozent der Lebendgeborenen mit angeborenem Herzfehler. Wir als Kinderkardiologen können Eltern nur ermutigen, Kinder mit diesem Herzfehler nicht abzutreiben, sondern sich an einem Pränatalzentrum beraten zu lassen. Die Daten aus unserer Studie zeigen sehr deutlich, wie gut die Lebensqualität und der Gesundheitszustand dieser Kinder sind.

Das Gespräch führte Christine Dehn.

Das Projekt wird am überregionalen EMAH-Zentrum der Uniklinik RWTH Aachen durchgeführt und von der Herzstiftung mit 40.000 Euro gefördert. Originaltitel: MRT, Echo und Spiroergometrie bei umfassender Längsschnittbeurteilung 35 Jahre nach arteriellem Switch bei Transposition der großen Gefäße (EMAH-TGA).

Informationen zur Sonderforschungsförderung finden Sie auf unserer Homepage: www.herzstiftung.de/ahf-projektfoerderung

Lesen Sie zum Thema „vertauschte Gefäße“ den TGA-Sonderdruck sowie den Schwerpunkt der *herzblatt*-Ausgabe 1.2022.



+++ *herzblatt*-EXPRESS +++ *herzblatt*-EXPRESS +++



Sie möchten so schnell wie möglich Informationen zum Leben mit angeborenem Herzfehler erhalten? Dann sind Sie mit unserem ***herzblatt*-EXPRESS** auf der richtigen Schiene!

Die Deutsche Herzstiftung informiert Sie regelmäßig über neue Behandlungsverfahren, Forschungsprojekte oder Angebote der Kinderherzstiftung. Medizinisches Wissen aus erster Hand, psychologische Aufklärung sowie exklusive Erfahrungsberichte von Betroffenen und ihren Familien finden Sie in unserer Mitgliederzeitschrift *herzblatt*, auf unserer Internetseite oder Sie erhalten diese Informationen per Post.

Mit dem ***herzblatt*-EXPRESS** bietet Ihnen die Kinderherzstiftung Neuigkeiten auf schnellstem Wege per E-Mail an. Profitieren Sie von:

- Updates zu neuen medizinischen Entwicklungen
- exklusiven Einblicken in laufende Forschungsprojekte und neue Behandlungsverfahren
- Informationen zu Seminaren und Veranstaltungen der Kinderherzstiftung

Lassen Sie sich für unseren ***herzblatt*-EXPRESS** in nur wenigen Schritten registrieren:

www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler