

herzblatt



3.2025

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e. V.

**Rat & Tat:
vorausschauend
die Versorgung
planen**

Palliativkonzepte

Lebensqualität bis zuletzt

Porträt

Der Windsurfer

Forschungsförderung

Nachsorge nach Fontan-OP





Dr. Thibault Schaeffer mit chirurgischer Lupenbrille bei einer Operation

Einkammerherzen und frühe OP: Wie ist die Lebensqualität später?

Die Deutsche Herzstiftung unterstützt im Rahmen der „Sonderforschungsförderung Angeborene Herzfehler (AHF) 2023“ 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 den körperlichen und seelischen Langzeitauswirkungen nach einer komplizierten Fontan-Operation im Kindesalter beschäftigt. Im Gespräch mit *herzblatt* erklärt Projektleiter **Dr. Thibault Schaeffer**, welche Erkenntnisse er insbesondere zur Lebensqualität gewonnen hat.

Herr Dr. Schaeffer, was erwartet Eltern, deren Kind nach Fontan operiert werden muss?

Die Fontan-Operation wird seit über 40 Jahren bei Kindern durchgeführt, die mit einer unterentwickelten oder komplett fehlenden Kammer, dem sogenannten Einkammerherzen, zur Welt gekommen sind. Ziel dieses palliativen Verfahrens ist, einen Kreislauf mit einer Herzkammer zu schaffen und die Belastung der einzelnen Herzkammer zu verringern. Auch wenn mit dem dreistufigen Eingriff in den ersten drei Lebensjahren das Aufwachsen der Kinder und das Überleben im Erwachsenenalter nun ermöglicht wird, muss man sich bewusst sein, dass die beste Fontan-Zirkulation keine zwei gesunden Herzkammern ersetzen kann.

Was bedeutet das genau?

Auch wenn Fontan-Patienten sich vielleicht nicht so fühlen, sind sie chronisch krank. Es kann zu Herzrhythmusstörungen kommen, im fortgeschrittenen Alter auch zu Herzschwäche, verbunden mit Atemnot und verminderter Leistungsfähigkeit. Ebenso können weitere Organe in ihrer Funktion beeinträchtigt werden. Diese körperlichen Langzeitfolgen müssen gut dokumentiert werden. Interessant ist aber auch der Aspekt der Lebensqualität. Hierzu gibt es bislang erstaunlich wenige Daten.

Und die haben Sie in Ihrer Untersuchung erhoben?

Genau. Wir haben zum einen nach der subjektiven Einschätzung der körperlichen Verfassung gefragt, beispielsweise wie mobil oder aktiv ein Patient ist, ob er unter Schmerzen leidet. Zum anderen interessierte uns, ob Ängste oder Depressionen eine Rolle spielen. Und natürlich, wie die Lebensqualität und die soziale Integration eingeschätzt werden. Ist der Patient berufstätig, hat

er Kinder, einen Führerschein? Dazu haben wir rund 300 Patientinnen und Patienten, die in unserem Herzzentrum nach Fontan operiert wurden, angeschrieben. Aus den unterschiedlichsten Gründen haben leider nur etwa 50 an unserer Online-Umfrage teilgenommen. Der jüngste Patient war 19 und der älteste 56 Jahre alt, sodass wir eine große Altersspanne abdecken konnten, denn auch die Operationstechniken wurden im Laufe der Jahre verbessert – insbesondere in den letzten 20 Jahren.

Gibt es bereits erste Erkenntnisse?

Die Antworten sprechen eigentlich für eine gute Lebensqualität. Auch bei der sozialen Integration, zum Beispiel hinsichtlich Studium oder Beruf und Partnerschaft, scheint es einen vergleichbaren Status mit der gesunden Bevölkerung in Deutschland zu geben. Eines darf man jedoch nicht außer Acht lassen: Wenn man mit subjektiven Parametern arbeitet, kommt die sogenannte Resilienz ins Spiel.

Können Sie das näher erklären?

Wenn man objektiv analysiert, wie Fontan-Patienten im Vergleich zur gesunden Bevölkerung ihren Alltag bewältigen, schneiden sie schlechter ab. Dennoch nehmen sie ihren Zustand als normal und gut wahr. Sie kennen es ja nicht anders. Sie passen sich seit ihrer Geburt den ungünstigeren Bedingungen an. Fragt man sie, wie sie sich im Vergleich zu ihren gesunden Bekannten sehen, geben sie an, sich zehn bis zwanzig Jahre älter zu fühlen, als sie tatsächlich sind.

Und wie sieht es mit der Familienplanung aus?

Bei Fontan-Patientinnen ist eine Schwangerschaft sowohl für Mutter als auch Kind gefährlich, aber nicht unmöglich. Bei Vätern spielt die Herzkrankung in Bezug auf eigene Kin-

der keine Rolle. Insgesamt gaben nur 14 Prozent unserer Patienten an, dass sie Kinder haben – weniger als der deutsche Durchschnitt. Wobei wir nicht abgefragt haben, ob es sich um adoptierte oder leibliche Kinder handelt.

Was geht es jetzt weiter?

Die Anzahl der Teilnehmenden war leider etwas gering. Wir würden sicher dazugewinnen, wenn wir mit anderen Zentren zusammenarbeiten, idealerweise deutschlandweit. Gerade was die Lebensqualität betrifft, erheben andere Länder diese Daten bei Herzkindern schon längst. Das ist richtig und wichtig, denn sie sind ein Spiegel unserer Therapie.

Und Sie könnten so auch Erfolge verbesserter Operationstechniken messen?

Wir können natürlich keine individuellen Prognosen abgeben. Aber anhand der Daten erklären wir den Eltern, was sie in zehn, zwanzig, dreißig Jahren voraussichtlich erwartet. Je mehr Daten wir dazu haben, desto besser ist dies für die Beratung der Eltern, die mit einer solchen Diagnose konfrontiert werden.

Das Gespräch führte Christine Dehn.

Das Projekt wird an der Klinik für Chirurgie angeborener Herzfehler und Kinderherzchirurgie, Deutsches Herzzentrum München, durchgeführt und von der Herzstiftung mit 10000 Euro gefördert. Originaltitel: Long-term patient-reported outcomes in adults after Fontan or Fontan-like procedure.

Informationen zur Sonderforschungsförderung ab 2023 finden Sie auf unserer Homepage: www.herzstiftung.de/ahf-projektfoerderung