

Vom Ventrikelseptumdefekt (VSD) bis zur Fontan-Zirkulation: Psychosoziale Anpassung, familiäre Belastung und Unterstützung bei Familien mit herzkranken Kindern

Hemetsberger J. M.¹, Gerlach J.¹, Purbojo A.², Cesnjevar R. A.², Heinzel L.³, Schöffl I.³, Kratz, O.¹, Eichler A.¹
Am Uniklinikum Erlangen: ¹ Kinder- und Jugendabteilung für Psychische Gesundheit, ² Kinderherzchirurgie, ³ Kinderkardiologie

Hintergrund

- Angeborene Herzfehler (congenital heart defects, CHD) zählen mit ca. 10 Fällen pro 1.000 Lebendgeburten zu den häufigsten kongenitalen Fehlbildungen [1].
- Das Spektrum reicht von einfachen Defekten, wie Ventrikelseptumdefekten (VSD), bis hin zu komplexen univentrikulären Herzen mit Fontan-Zirkulation [2,3].
- Die Herzerkrankung gilt als erhebliche psychosoziale Herausforderung, besonders die präoperative Phase ist hoch vulnerabel. Betroffene Kinder und Eltern zeigen erhöhte Stresswerte, Ängste, depressive Symptome sowie Alltagseinschränkungen [3 – 5].
- Es fehlen strukturierte, niedrigschwellige psychosoziale Interventionsangeboten für betroffene Familien.
- Die vorliegende Übersicht fasst eine Auswahl unserer Forschungsergebnisse zusammen und stellt das Design unsere PIEKAH-Interventionsstudie vor.

Studiendesign

VSD-Kohorte

Moderatoren
Erziehungsverhalten Mutter (APQ) &
Psychopathologie (BSI) Mutter

Säugling/Kleinkind
Operation
T0 2006-2012
n = 86
Einschluss: Isolierter VSD, OP vor 3. Geburtstag
Ausschluss: Komplexer CHD, genetisches Syndrom

Grundschulalter
6-9 Jahre (M = 7.30)
T1 2014-2015
n = 39

Outcomes:
Psychopathologie Kind (DISYPS: Ängste, Depressivität, ADHS, SSV)
Entwicklungsstand Kind (IDS: Sprache, Motorik, Intelligenz)
Stress-System Kind & Mutter (Haarcortisol)

Jugendalter
12-14 Jahre (M = 12.4)
T2 2020-2021
n = 24

Outcomes:
Psychopathologie Kind (DISYPS: Ängste, Depressivität, ADHS, SSV)
Entwicklungsstand Kind (wisc: Sprache, Intelligenz)
Stress-System Kind & Mutter (Haarcortisol)

Gematchte Kontrollgruppen

Fontan-Kohorte

Kleinkind bis Jugendalter // 4-15 Jahre (M = 10.1) // n = 31

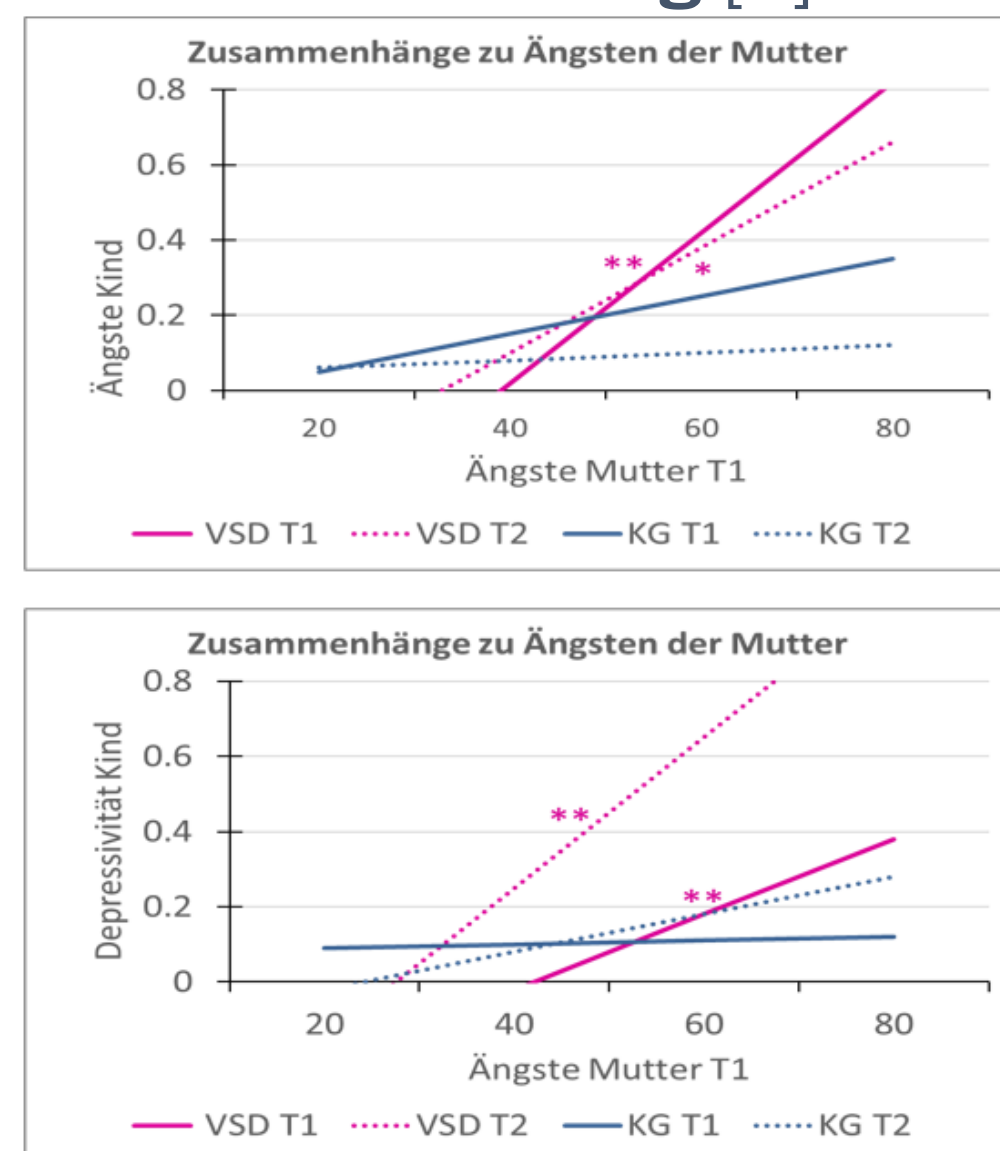
Outcomes:
Psychopathologie Kind (SDQ)

Erhebungsmethoden & Statistik

- Haupteffekte (Gruppenunterschiede Kinder/Mütter betroffen vs. nicht-betroffen) und Interaktionseffekte (Gruppe x Moderator) in Kovarianzanalysen (bei VSD-Kohorte mit Messwiederholung/bei Operationsmerkmalen nur Messwiederholung; (rm)ANCOVA)
- Outcomes: Psychopathologie Kind (DISYPS, SDQ), gesundheitsbezogene Lebensqualität Kind (KINDL), Entwicklungsstand Kind (IDS, WISC); Biologisches Stress-System Kind & Mutter (Haarcortisol)
- Moderatoren: Psychopathologie Mutter (Brief Symptom Inventory, BSI), Erziehungsverhalten Mutter (Alabama Parenting Questionnaire, APQ)

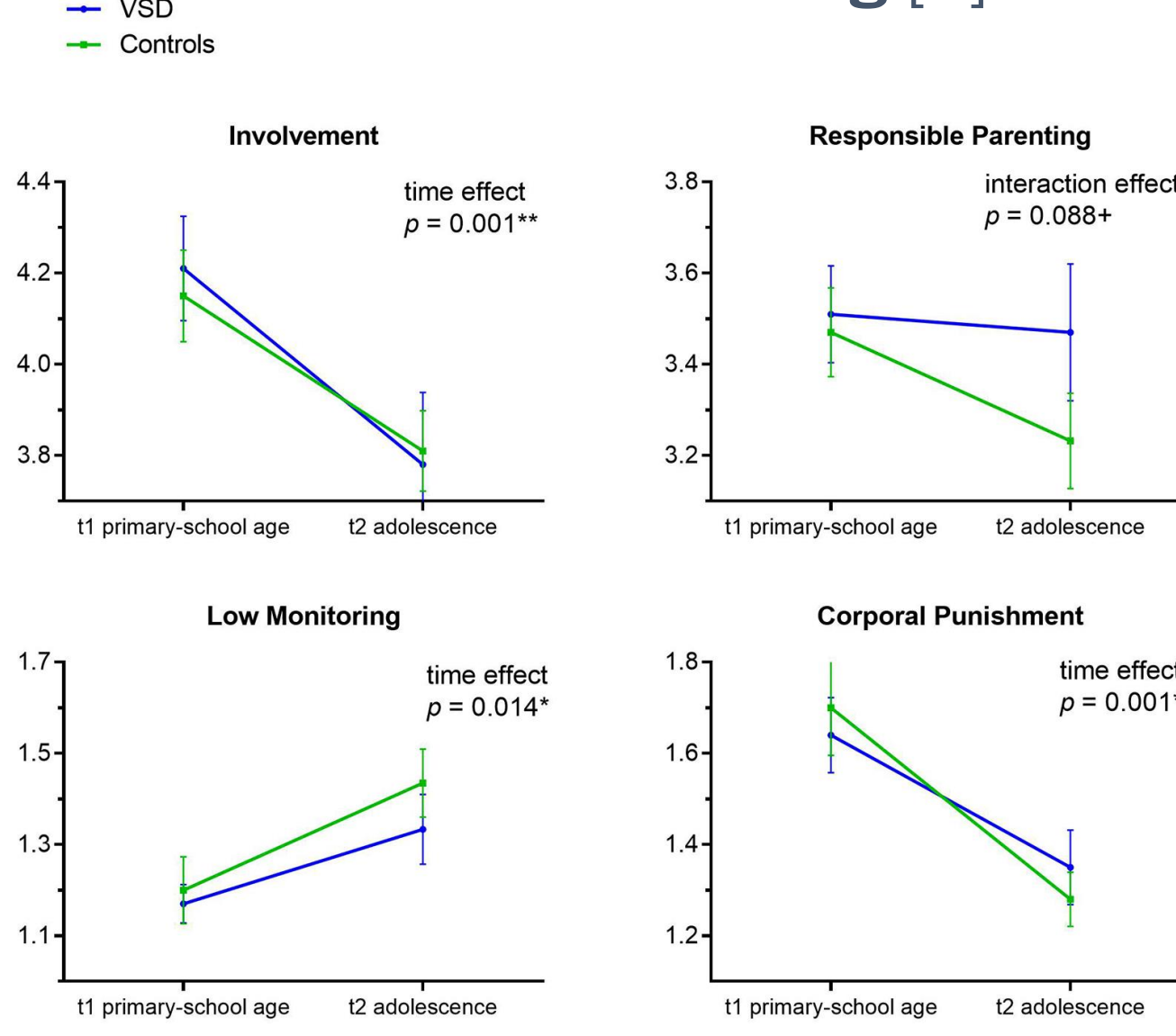
Ergebnisse

(1) VSD Psychosoziale Entwicklung [6]



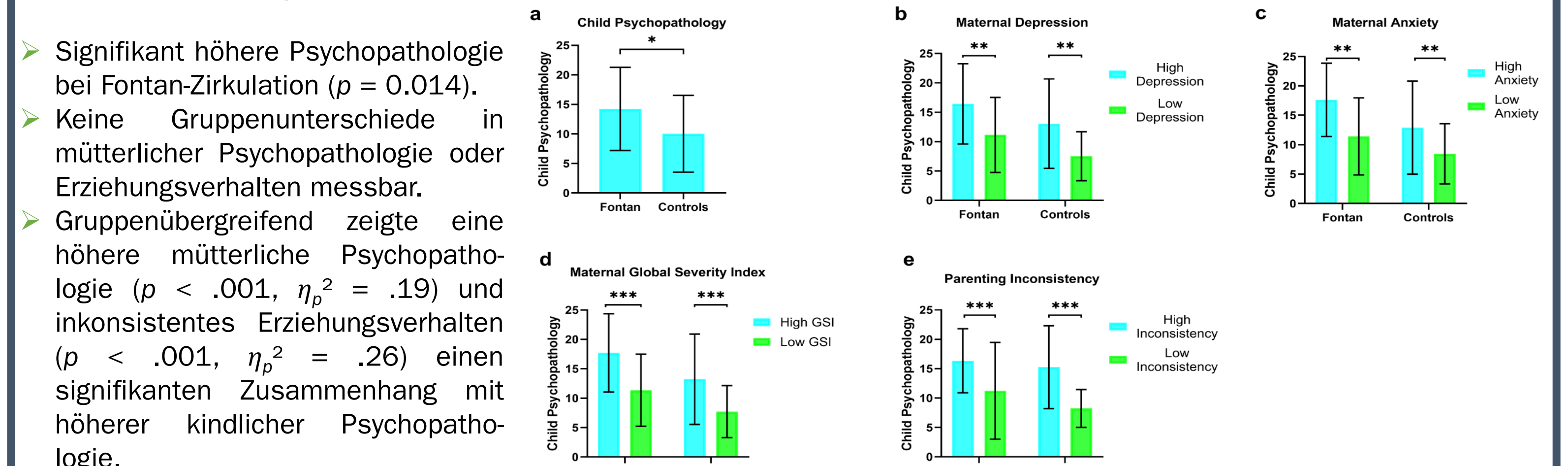
- Zu beiden Messzeitpunkten keine signifikanten Unterschiede in kognitiver Entwicklung (IQ), Motorik oder externalisierenden Problemen.
- Zu T1 konnten Unterschiede in der Sprachentwicklung durch verantwortungsvolles Erziehungsverhalten ausgeglichen werden ($p = .05$, $\eta_p^2 = .10$).
- Zu beiden Messzeitpunkten mehr internalisierende Probleme nur in der VSD-Gruppe und nur dann, wenn Mütter selbst erhöhte Angstwerte angaben. (Depression: ($p = .025$, $\eta_p^2 = .12$; Angst: $p = .013$, $\eta_p^2 = .15$).

(3) VSD Erziehungsverhalten und Mutter-Kind-Beziehung [8]



- Involviertheit ($p < .001$, $\eta_p^2 = .37$), elterliches Monitoring ($p = .014$, $\eta_p^2 = .17$) und körperliche Bestrafung ($p < .001$, $\eta_p^2 = .57$) nahmen von T1 zu T2 signifikant ab, unabhängig von der Gruppe.
- Verantwortungsvolles Erziehungsverhalten tendierte zur Abnahme in der Kontrollgruppe, blieb jedoch stabil in der VSD-Gruppe ($p = .088$, $\eta_p^2 = .09$).
- Unabhängig von der Gruppe war eine höhere Mutter-Kind Beziehungsqualität assoziiert mit mehr Positivem Erziehungsverhalten ($p < .001$, $\eta_p^2 = .34$), mehr Involviertheit ($p = .003$, $\eta_p^2 = .22$), weniger Inkonsistenz ($p < .001$, $\eta_p^2 = .31$).

(5) Fontan Psychische Gesundheit [10]



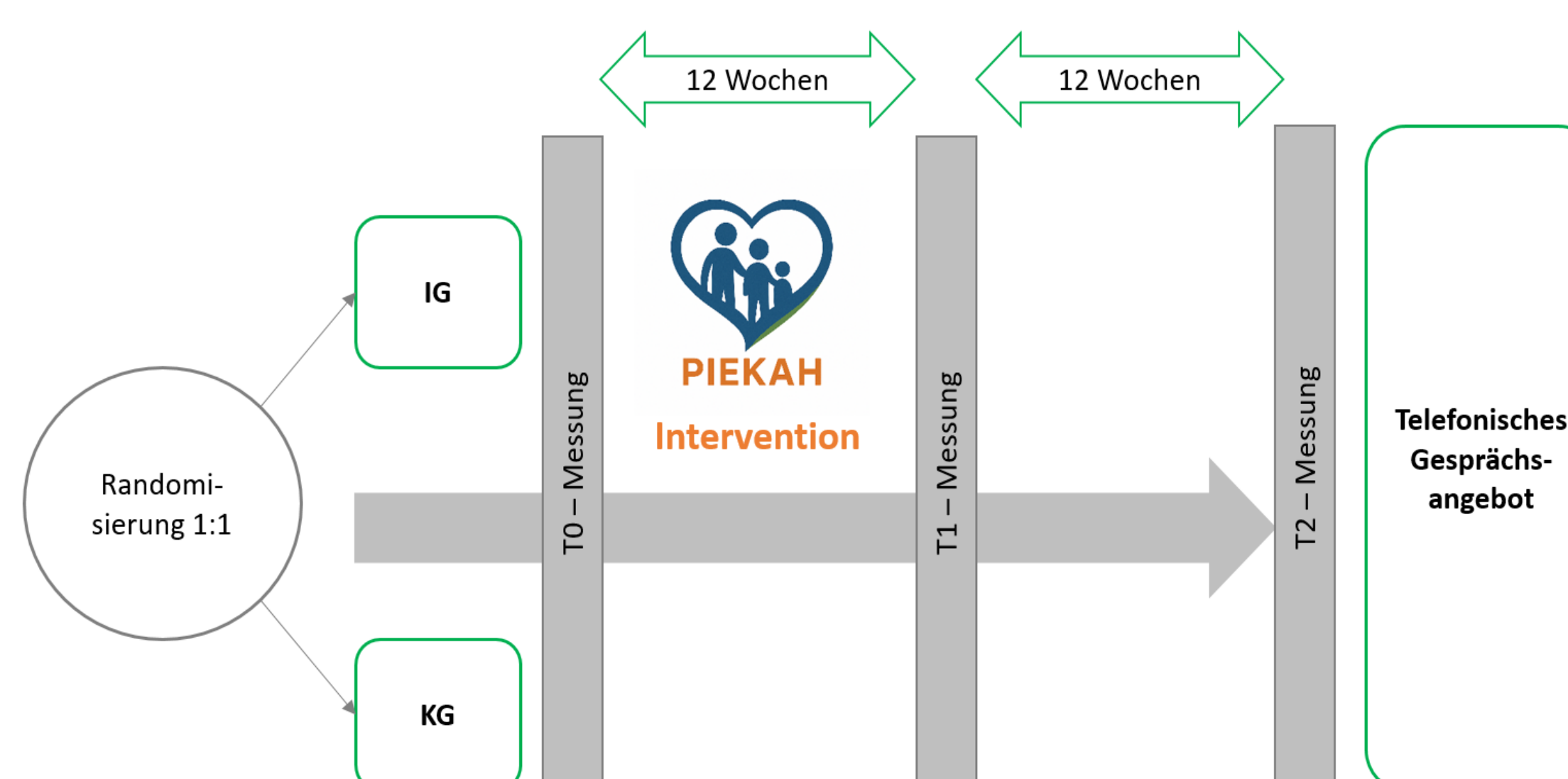
- Signifikant höhere Psychopathologie bei Fontan-Zirkulation ($p = 0.014$).
- Keine Gruppenunterschiede in mütterlicher Psychopathologie oder Erziehungsverhalten messbar.
- Gruppenübergreifend zeigte eine höhere mütterliche Psychopathologie ($p < .001$, $\eta_p^2 = .19$) und inkonsistentes Erziehungsverhalten ($p < .001$, $\eta_p^2 = .26$) einen signifikanten Zusammenhang mit höherer kindlicher Psychopathologie.

Diskussion

- Überwiegend zeigen Kinder mit einfachen Defekten (VSD) eine günstige allgemeine und psychosoziale Entwicklung nach früher Herzoperation. Dennoch bestehen auch in dieser Gruppe Hinweise auf Beeinträchtigungen im Vergleich zu gesunden Kindern, zum Beispiel dann, wenn die Mütter viele eigene Ängste berichten oder das Erziehungsverhalten weniger verantwortungsvoll ausfällt.
- Bei komplexeren Herzfehlern mit Fontan-Zirkulation zeigen sich deutlich erhöhte Werte für die kindliche Psychopathologie. Gleichzeitig zeigte sich anders als in der VSD-Kohorte kein Moderationseffekt von mütterlicher Psychopathologie und Erziehungsverhalten, was die Schwere der Herzfehler unterstreicht.
- Familiäre Faktoren, insbesondere mütterliche psychische Belastung und Erziehungsverhalten, stehen in engem Zusammenhang mit der kindlichen Psychopathologie - unabhängig vom Schweregrad des Herzfehlers, bei betroffenen wie nicht-betroffenen Familien.
- Chirurgische und postoperative Variablen (Alter bei OP, Operationsdauer, Länge des Krankenhausaufenthaltes, Merkmale der Narbe) zeigen Zusammenhänge mit Lebensqualität und affektiven Symptomen.
- Besonders die präoperative Phase stellt einen zentralen Ansatzpunkt für präventive Interventionen dar, mit dem Ziel elterliche Belastung zu reduzieren und dadurch langfristig auch die psychosoziale Anpassung der Kinder zu verbessern.

Ausblick: Eine präoperative Online-Intervention für Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern (PIEKAH)

Mit PIEKAH planen wir eine onlinebasierte Gruppenintervention für Eltern von Kindern mit CHD vor deren ersten Herzoperation. Im Rahmen eines randomized controlled trial (RCT) werden Eltern von Kindern eingeschlossen, bei denen mit mindestens 3 Monaten Vorlauf eine Operation geplant ist. Die Randomisierung erfolgt zwischen PIEKAH und Treatment as Usual. Erhoben werden an drei Messzeitpunkte (Prä, Post, 12 Wochen Follow-Up) standardisierte Fragebögen sowie Haarcortisolwerte als biologischer Stressmarker.



Primäre Zielgröße:
Veränderung elterlicher psychischer Belastung

Sekundäre Zielgrößen:
Veränderungen in
• Biologischem Stressmarker (Haarcortisol)
• Elterlichem Kompetenzerleben
• Beziehung zum Kind
• Partnerschaftsqualität
• Wahrgenommener sozialer Unterstützung
• Kindlicher Regulationsfähigkeit

Literatur

- [1] Liu et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Int J Epidemiol*. 2019 Apr 1;48(2):455-463.
[2] Daskal et al. Ventricular Septal Defect, in StatPearls. 2020, StatPearls Publishing: Treasure Island (FL).
[3] Marshall et al. Health-Related Quality of Life in Children, Adolescents, and Adults With a Fontan Circulation: A Meta-Analysis. *J Am Heart Assoc*. 2020;9(6):e014172.
[4] Liu et al. Factors Affecting Psychological and Health-Related Quality-of-Life Status in Children and Adolescents With Congenital Heart Diseases. *Children* (Basel). 2022;9(4).
[5] Woolf-King et al. "There's no acknowledgement of what this does to people": A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects. *J Clin Nurs*. 2018;27(13-14):2785-94.
[6] Lang et al. Becoming a Teenager after Early Surgical Ventricular Septal Defect (VSD) Repair: Longitudinal Biopsychological Data on Mental Health and Maternal Involvement. *J Clin Med*. 2022;11(23).
[7] Gerlach et al. Long-Term Effects of Child Early Surgical Ventricular Septal Defect Repair on Maternal Stress. *Children*. 2023;10(12):1832.
[8] Hemetsberger et al. The impact of early surgical ventricular septal defect repair on parenting behavior and mother-child relationship: a prospective longitudinal study. *Frontiers in Pediatrics*. 2024;12.
[9] Gerlach et al. Neurodevelopment and psychosocial adjustment in children with early surgical Ventricular Septal Defect repair: Exploring the influence of surgery-related variables across childhood and adolescence. *Journal of Cardiothoracic Surgery*. (accepted).
[10] Hemetsberger et al. (under review). Mental Health of Children with Fontan Circulation: Associations with Maternal Psychopathology and Parenting Behavior. *Eingereicht bei Scientific Report*.

Kontakt

Kinder- & Jugendabteilung für Psychische Gesundheit Uniklinikum Erlangen
Dr. med. Jonas Hemetsberger: Jonas.Hemetsberger@uk-erlangen.de

DGKJP

Kongress 2026
Würzburg

Unterstützt durch:

Robert-Enke-Stiftung (2015 - 2016)
Deutsche Stiftung für Herzforschung (2020 - 2021)