

P-BAHn (Psyche Bei Angeborenen Herzfehlern): Wie geht es Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern?

Ein angeborener Herzfehler stellt Betroffene und ihr Umfeld von Anbeginn vor große Herausforderungen. Das kann auch emotional stark belasten, mit erheblichen Auswirkungen auf die Gesundheit. Eine neue Studie soll Klarheit über die psychische Gesamtsituation von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern bringen.

Angeborene Herzfehler lassen sich heute gut korrigieren. Doch die Grunderkrankung bleibt. Das erfordert auch im Alltag viel Aufmerksamkeit. Für die Patientinnen und Patienten und auch für die Angehörigen ist das oft belastend. Vor allem bei moderaten und komplexen Herzfehlern steigen zudem die Risiken kardialer und nicht-kardialer Folgeerkrankungen schon im Kindes- und Jugendalter deutlich an. Grundsätzlich zählen psychische, neurokognitive und soziale Beeinträchtigungen zu den häufigen Begleiterkrankungen bei angeborenen Herzfehlern. Aktuellen Studien zufolge leiden die Patientinnen und Patienten im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung deutlich häufiger etwa unter Depressionen, Angst- oder Aufmerksamkeitsstörungen. Diese können sowohl die Lebensqualität als auch die Lebenserwartung bei angeborenen Herzfehlern ungünstig beeinflussen. Unbestritten ist daher die Notwendigkeit einer kontinuierlichen, lebenslangen, ganzheitlichen Betreuung der Patientinnen und Patienten. Doch ist diese auch bei psychischen Belastungen rechtzeitig gewährleistet?

Forschungslage verbessern

Obwohl davon auszugehen ist, dass es gerade in der Kindheit auf eine entsprechend zugeschnittene

psychosoziale Unterstützung ankommt, ist die Forschungslage zum psychischen Gesundheitsstatus bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern im Vergleich zu der bei herzgesunden Gleichaltrigen unzureichend. Auch ist der Zusammenhang von Psyche und angeborenen Herzfehlern grundsätzlich noch zu wenig erforscht. Das soll sich durch die neue bundesweite P-BAHn Studie ändern. Mit der von **kinderherzen** geförderten Studie „Psyche Bei Angeborenen Herzfehlern“ knüpft das Forscherteam um den Kinderkardiologen Prof. Dr. Christian Apitz vom Universitätsklinikum Ulm, den Diplom-Psychologen Dr. Paul Helm vom Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.) und den Fuldaer Kinderkardiologen Jannis Siaplaouras an seine ebenfalls von **kinderherzen** geförderten Vorgängerstudien S-BAHn und E-BAHn zu den Themen Sport und Ernährung an.

Vergleich soll Klarheit bringen

Dazu starten die Forschenden im ersten Schritt eine Online-Befragung unter 6 bis 18-jährige Teilnehmenden des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler. Eltern und Sorgeberechtigte sowie mit ihrem Einverständnis registrierte Jugendliche und Kinder sind eingeladen, Fragen zu ihrer Lebenszufriedenheit, zur psychischen Gesundheit, zur Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung und Behandlung sowie zu Strategien im Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen zu beantworten. Die Umfrageergebnisse werden anschließend mit den Daten von gleichaltrigen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der repräsentativen KiGGS-Studie des Ro-



Foto | © iStockphoto.com, Tatiana Dzhemileva



Foto | © iStockphoto.com, Bulat Silvia

bert-Koch-Instituts zur psychischen Gesundheit der Altersgruppen in der Gesamtbevölkerung verglichen. Ziel von P-BAHn ist es, eine aussagefähige Grundlage für die zukünftige Forschung zu psychischen Herausforderungen bei angeborenen Herzfehlern und zu geeigneten Angeboten der psychosozialen Unterstützung und Behandlung zu schaffen, um die Lebenssituation und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern nachhaltig zu verbessern.

Daten & Fakten: Wichtiges auf einen Blick

Projektnummer:

W-B-015/2022

Ausführlicher Projekttitle:

P-BAHn (Psyche Bei Angeborenen Herzfehlern)

Projektlaufzeit:

01.04.2023 – 31.03.2025

Kosten:


97.809,64 €

Projektstandort:

Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.)

Studienziele auf einen Blick:

- ♥ Analyse des psychischen Allgemein-/Gesundheitszustands von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern im Vergleich zu primär herzgesunden Gleichaltrigen
- ♥ Analyse des psychischen Allgemein-/Gesundheitszustands von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern, die bereits ärztlich begleitete psychosoziale Unterstützung/Behandlung erhalten oder erhalten haben im Vergleich mit Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern, die bislang noch keine psychosoziale Unterstützung/Behandlung in Anspruch genommen haben
- ♥ Schaffung einer repräsentativen Grundlage für die zukünftige Forschung zu psychischen Herausforderungen bei angeborenen Herzfehlern und zu geeigneten Interventionsprogrammen



„Ein guter psychischer Allgemeinzustand und eine gute psychische Gesundheit sind wesentliche Faktoren, um krankheitsbedingten Symptomen von angeborenen Herzfehlern zu begegnen. Eine stabile psychosoziale Lebenssituation hat Einfluss auf die Lebensqualität und kann helfen, Folgeerkrankungen vorzubeugen.“

Dipl.-Psych. Dr. rer. medic. Paul C. Helm, Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.

Foto | © Wolfram Scheible für Nationales Register

Verantwortlich für das Projekt:

Dr. med. Ulrike Bauer, Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

Dipl.-Psych. Dr. rer. medic. Paul C. Helm, Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

Ansprechpartnerin bei *kinderherzen*:

Tanja Schmitz, Projektkoordinatorin

Telefon: 0228 – 422 80 24

E-Mail: tanja.schmitz@kinderherzen.de

www.kinderherzen.de



Ihre Hilfe macht den Unterschied!

Spenden Sie für *kinderherzen*

Die Erkenntnisse der Studie sollen dazu beitragen, psychischen Erkrankungen bei angeborenen Herzfehlern besser vorbeugen sowie diese gezielter behandeln zu können, um die Gesundheit der Patientinnen und Patienten auch nach erfolgreicher Korrektur dauerhaft zu fördern und die Lebensqualität bei angeborenen Herzfehlern bis ins hohe Alter nachhaltig zu verbessern.

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00

BIC: BFSWDE33XXX