

Noémi D. de Stoutz

## «Hurra, wir leben noch» – psychosoziale Aspekte

### Abstract

The author is not a cardiologist, but an oncologist and palliative care specialist. She is herself an adult with a congenital heart disease (ACHD).

From her unique perspective, she comments on the research on psychosocial issues in congenital heart disease that has been published in recent years.

She also shows that palliative care will have to be integrated in the practise of cardiology.

The title means “Hooray, we’re still alive” and contains the themes that will be discussed in this paper.

### Zusammenfassung

Die Autorin ist keine Kardiologin, sondern Onkologin und Palliativmedizinerin. Sie ist Trägerin eines angeborenen Herzfehlers (adult with congenital heart disease [ACHD]).

Aus ihrem besonderen Blickwinkel ergeben sich einerseits Überlegungen und Kommentare zur psychosozialen Forschung, die in Bezug auf Erwachsene mit kongenitalen Herzfehlern publiziert sind.

Andererseits zeigt sie auf, dass in Zukunft «Palliative care» in die Praxis der Kardiologie integriert werden muss.

Der Titel «Hurra, wir leben noch» enthält die Worte, die als Themen für die Abschnitte dieses Beitrages dienen.

### Wir

Wir Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (adults with congenital heart disease [ACHD]) sind eine wachsende Population, aktuell sind vor allem die Jahrgänge 1970–1990 vertreten.

Nachdem der Tod in der frühen Kindheit bis in die 1950er Jahre für viele Herzfehler fast die Regel war, hat die Entwicklung der Dia-

gnostik, der Herzchirurgie, der Anästhesie und der Pharmakologie (Antibiotika, kardiale Medikamente) zu einer dramatischen Verbesserung unserer Prognose geführt.

Wir sind eine Population, die schwer zu beforschen ist [1–4]: wir haben unterschiedliche Herzfehler, die unterschiedlich behandelt wurden, und ein Teil von uns hat assoziierte Defekte sowohl körperlicher (Lippengaugenspalten, Skoliosen und viele andere) wie intellektueller Art (z.B. Down-Syndrom).

Wir heutigen Erwachsenen sind mit vorgelegten Methoden behandelt worden und die Resultate heutiger Behandlungen wird man erst in 10–20 Jahren beurteilen können.

Studien können nicht mit repräsentativen Kollektiven durchgeführt werden, dazu gibt es immer wieder zu viele Ein- und Ausschlusskriterien, und schliesslich entstehen kleinste Untergruppen, so dass die statistische Auswertung sehr komplex wird.

Mit uns lässt sich also nur schwer publizieren, und es lässt sich schwer Karriere machen an Orten, wo die beruflichen Aussichten direkt proportional sind zum Gewicht der Publikationen in Kilogramm.

Das erklärt, warum kaum Spezialisten für ACHD an der Ausbildung der Ärzte beteiligt sind. Wir kommen auch für die jüngste Ärztesgeneration unerwartet und ein Teil von uns hat eine für die meisten Ärzte unvorstellbare Anatomie, Physiologie und Hämodynamik.

Man findet uns fast überall, von der geschützten Werkstätte für Behinderte bis in die Kommissionen der Europäischen Union, denn unser Behinderungsgrad ist sehr unterschiedlich.

Wir sind zunehmend in Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, um uns für gemeinsame Anliegen einsetzen zu können

Korrespondenz:

Dr. med. Noémi D. de Stoutz

Aeschstrasse 20

CH-8127 Forch

E-Mail: n.destoutz@bluewin.ch

und trotz der grossen Unterschiede im Behinderungsgrad bei einander ein Verständnis zu finden, das Gesunde uns nicht entgegenbringen können. In der Schweiz ist dies der Verein CUORE MATTO, in Deutschland JEMAH.

Kongresse von ACHD-Organisationen erlauben uns, auch auf internationaler Ebene für unsere Interessen zu kämpfen [5].

Betreffend psychischer und sozialer Fragen möchte ich einige wenige Studien vorstellen, um Trends herauszuschälen, und ich werde diese aus der Sicht der Betroffenen kommentieren.

### Leben – psychologische Aspekte

Bisher sind nur wenige Studien zur psychischen Problematik bei ACHD durchgeführt worden, und spezifische Instrumente müssen erst entwickelt werden [6]. Die vorhandene Literatur betrifft vorwiegend chirurgisch behandelte Patienten, was sich mit organisatorischen Fragen in Universitätskrankenhäusern erklärt [2, 7]. Über die Probleme von Erwachsenen mit inoperablen schweren Herzfehlern ist noch viel weniger bekannt.

Die Beurteilung von emotionalen und Verhaltensproblemen ist stark davon abhängig, wer befragt wird. Bei der Suche nach Prädiktoren für Verhaltensauffälligkeiten zeigt sich einerseits, dass die medizinische Situation eine gewisse Rolle spielt [1], aber bei weitem nicht ausschlaggebend ist [2, 7]. Ausserdem

ergibt sich ein ganz anderes Bild, je nachdem, ob wir oder unsere Angehörigen die Fragebögen ausfüllen.

Wir selbst scheinen vor allem geprägt zu sein durch unsere aktuelle Situation, das heisst unsere aktuelle Leistungsfähigkeit und die Einschränkungen, die wir durch thorakale Narben erleben.

Unsere Angehörigen sind stärker geprägt durch die Vergangenheit und beurteilen unser Verhalten im Licht der Anzahl unserer Hospitalisationen und Operationen und der Notwendigkeit eines Pacemakers (der uns selbst wenig beeindruckt!) (Tab. 1).

Wirklich einig sind wir mit unseren Angehörigen nur darin, dass Frauen mehr emotionale und Verhaltensprobleme haben als Männer [7].

Was ist mit uns Frauen los? In einer longitudinalen Vergleichsstudie mit gesunden Frauen unterschieden sich diese von weiblichen ACHD nur vom 18. bis zum 27. Altersjahr [8]. Dies ist eine schwierige Zeit voll Unsicherheiten für alle Frauen, werden doch alle Entscheide bezüglich Beruf, Familie und der Kompatibilität von beiden getroffen. Diese Fragen stellen sich aber besonders akut, wenn ein Herzfehler vorhanden ist.

Später stabilisiert sich die psychische Situation, und wir unterscheiden uns von gleichaltrigen Frauen nicht mehr signifikant (Tab. 2).

Die Adoleszenz ist für Träger von Herzfehlern wie für Gesunde schwierig. Die Resultate der in dieser Altersgruppe doch schon zahlreichen Studien sind widersprüchlich.

Es scheint, dass die Anzahl Operationen und Hospitalisationen sowie Dauer und Abkühlungsrate der Hypothermie darüber entscheiden, ob eher «Externalising»-Verhaltensstörungen, das heisst aggressives, gewalttätiges, sogar delinquentes Verhalten, oder «Internalising»-Störungen wie Depressivität und Zurückgezogenheit zu beobachten sind [8].

Die Studien bei Jugendlichen unterscheiden für meinen Geschmack zu selten nach Geschlechtern. Mädchen neigen häufiger zu «Internalising»-Problemen, die dann nach dem 25. Altersjahr abklingen [7], während Jungen besser abschneiden. Sie haben eine Tendenz zu «Externalising»-Störungen [2], die im Erwachsenenalter eher persistieren [8].

Die verwendeten Fragebögen sind für Gesunde entwickelt worden und es zeigt sich bei einer detaillierten Analyse, dass die signifikanten Unterschiede nur in den Bereichen «somatische Klagen» und «zwanghafte Gedanken» liegen [1, 7].

**Tabelle 1**

Emotionale und Verhaltensprobleme: Sichtweisen (nach [7]).

Ermittelte Prädiktoren	Selbstbeurteilung	Fremdbeurteilung
Weiblich	p <0,05	p <0,05
Diagnose TGA	p <0,01	ns
Hosp. Kardiologie	ns	p <0,05
Narbe	p <0,001	p <0,05
Körperl. Leistung	p <0,05	ns
Pacemaker	ns	p <0,05

ns = nicht signifikant

**Tabelle 2**

Zeitliche Entwicklung von emotionalen und Verhaltensproblemen (nach [8]).

Prozente pathologischer Resultate in einer Kohorte mit operierten Vitien (p = Unterschied zu Kontrollgruppe)	weiblich		männlich	
	weiblich	männlich	weiblich	männlich
Jugendliche <15 Jahren [2]	22,4	14,8		
Erwachsene	17,3 (<0,01)	14,0		
≤27jährig	26,1 (<0,01)	20,3		
>27jährig	9,6	9,6		

Nun mag es neurotisch sein, wenn gesunde junge Leute somatische Beschwerden haben. Für viele von uns sind Palpitationen und Atemnot einfach Realität.

Es mag pathologisch sein, wenn die Gedanken und Alpträume Gesunder um Krankheit und Tod kreisen. Wir haben diesbezüglich konkrete Erfahrungen [2, 8] mit Operationen, Intensivstation, Sterben von Bettnachbarn.

Man kann sich fragen, ob es sich hier nicht um posttraumatische Stresssyndrome (PTSS) handelt, mit den typischen Symptomen: zwanghaft wiederkehrende Gedanken und Träume und Vermeidungsverhalten [9]. Es ist nicht bekannt, wieviele der Patienten, die als «lost to follow-up» bezeichnet werden, den Ärzten und Krankenhäusern im Zusammenhang mit einem PTSS aus dem Weg gehen!

**Leben – soziale Aspekte**

Ich werde nun der Frage nachgehen, wie wir in der uns umgebenden Gesellschaft leben und was sich über unsere Lebensqualität (LQ) sagen lässt.

Im Rahmen der Entwicklung eines spezifischen LQ-Messinstrumentes für ACHD wurden die zehn wichtigsten Determinanten der LQ als Hitparade aufgeführt. Es zeigt sich, dass sechs davon nicht direkt mit medizinischen Anliegen etwas zu tun haben [6].

LQ-Fragebögen mit medizinischen Kriterien untersuchen wohl immer nur die Spitze eines Eisberges (Tab. 3).

Die Frage unseres Energiehaushaltes, sei es die Verfügbarkeit für die Familie, sei es die Fähigkeit, bei sportlichen Aktivitäten mitzu-

**Tabelle 3**  
Nichtmedizinische Determinanten der Lebensqualität (nach [6]).

Hitparade:
1. ...
2. ...
3. Eingeschränkte Freizeit mit den Kindern
4. Sorgen um (zukünftige) Arbeitsstelle
5. Sorge um berufliche Aussichten
6. sich zu dick / zu dünn finden
7. Sorge um das Einkommen
8. ...
9. Einschränkungen beim Sport
10. ...

halten, zeigen die Sorge darum, ob man seinen Liebsten gerecht werden kann.

Sorgen um das Einkommen sind direkt verbunden mit der Sorge um die Vorsorge – Altersvorsorge beschäftigt viele von uns weniger als das Wissen, dass wir nur sehr beschränkt für unsere Familien vorsorgen können angesichts des Rechts der Versicherungen, uns als Risikofälle abzuweisen [10, 11].

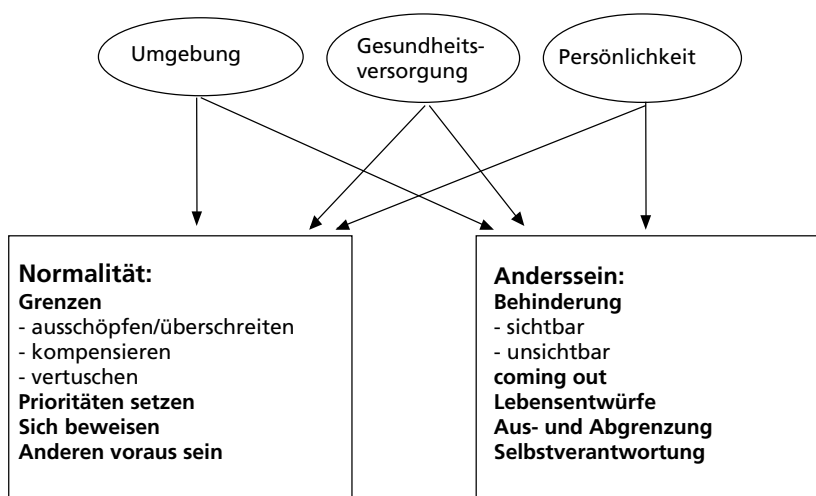
Nach der Berufswahl und Ausbildung, die sich oft als recht schwierig erweisen [10], werden wir konfrontiert mit Schwierigkeiten auf dem Arbeitsmarkt, mit Fragen von Arbeitsrecht und Datenschutz und mit Arbeitgebern, die sich uns gegenüber als Wohltäter aufspielen und uns dabei ausnützen [12].

Aber auch unsere LQ wird von den alltäglichen Dingen beeinflusst, die alle jungen Leute beschäftigen, wie zum Beispiel das Körpergewicht.

Aus der Analyse von unstrukturierten Interviews mit jungen ACHD schliessen die Autoren einer belgischen Studie darauf, dass das Streben nach Normalität unser zentrales Anliegen sei [10].

Meiner Meinung nach haben sie dieses Streben zu stark betont, vielleicht unter dem Einfluss all der Forschung, die sie mit Jugendlichen betrieben haben. In meiner Erfahrung ist der Umgang mit dem Gegensatzpaar Normalität-Anderssein sehr individuell und entspricht eher einem dynamischen Gleichgewicht, mit Einflussfaktoren die das Gewicht auf die eine oder andere Seite verlagern können (Abb. 1).

Unsere Umgebung beeinflusst uns durch das Ausmass, in dem wir behütet oder aber «gepuscht» wurden, durch die Verhältnisse am Arbeitsplatz, den Freundeskreis, den wir uns haben aufbauen können, und durch unsere Wohnsituation [10].



**Abbildung 1**  
Dynamisches Gleichgewicht zwischen Normalität und Anderssein.

Die Gesundheitsversorgung unterstreicht unser Anderssein auf verschiedene Arten. Wir spüren sehr gut, dass wir für praktisch alle Ärzte der «seltene Fall» sind, dass sie auf uns nicht vorbereitet sind und dass wir sie verunsichern, was recht belastend sein kann. Ich denke zum Beispiel an eine Freundin mit einem zyanotischen Herzfehler, die wegen Hämoptoe hospitalisiert wurde und der sofort die Blickdiagnose terminaler Lungenkrebs gestellt und mitgeteilt wurde.

Ärzte, die angeborene Herzfehler kennen, erleben wir als kompetent, sie sind aber dünn gesät. Zum Teil findet man sie nur in Zentren, wo auch Erwachsene in der Abteilung für Kinderkardiologie aufgenommen werden. Das mag viele gute Gründe haben, aber es stempelt uns auf eine schwer erträgliche Weise [13].

Unter uns gibt es Persönlichkeiten, die eher dazu neigen, aus ihrem Herzfehler Rechte und Forderungen abzuleiten, während andere ihre Normalität zu beweisen suchen und zum Teil einen hohen Preis dafür bezahlen.

Das Streben nach Normalisierung ist im Teenageralter unser grösstes Anliegen. So haben wir Erwachsenen uns ein grosses Repertoire von Möglichkeiten zugelegt, wie wir normal sein können. Wir spielen mit unseren Grenzen, überschreiten oder vertuschen sie. Wir wählen unsere Hobbys so aus, dass wir mit Gesunden mithalten können und das bestimmt unseren Freundeskreis [4]. Wir setzen Prioritäten und suchen Vorsprung vor anderen zu gewinnen, um unsere Energie selbständig dosieren zu können.

Dazu müssen wir aber unser Anderssein managen: das sieht unterschiedlich aus, je nachdem, ob wir eine sichtbare Behinderung haben oder nicht. Wenn man uns nichts ansieht, entscheiden wir relativ frei über unser «coming out», wem wir wann wieviel sagen [12]. Unsere Lebensentwürfe berücksichtigen Risiken, an die normale junge Leute kaum denken. Wir können durch Abgrenzung oft der Ausgrenzung vorbeugen. Und wir übernehmen viel Verantwortung, wie die Selbstkontrolle der Antikoagulation, die Endokarditisprophylaxe, den Kampf um Luftfilter, wenn wir Infusionen bekommen sollen... [14].

Jene unter uns, die nicht wirklich viel «anders» sind, werden dennoch an ihr Anderssein erinnert, z.B. durch Vorbehalte bei Versicherungen. Diskriminierung kann man definieren als «sachlich nicht gerechtfertigte Ungleichbehandlung von Personen in vergleichbaren Situationen, welche eine Benachteiligung eines Menschen zum Ziel oder zur Folge

hat...» [11]. Wir erleben es durchaus regelmässig, dass wir ausser den tatsächlichen Nachteilen eines Herzfehlers noch zusätzlich Benachteiligungen hinnehmen müssen.

Wir sind sogar anders als die Behinderten, wie die Gesellschaft sie sich vorstellt: rollstuhlfahrend, nicht ganz gescheit und so weiter.

Zum Normalsein gehört auch die Sexualität. Seit etwa 40 Jahren wird Frauen mit Herzfehlern nicht mehr systematisch von Schwangerschaften abgeraten [4]. Über die schwangere Herzkrankte gibt es schon viele Publikationen, aber wir sind nicht nur schwanger und gebärend, wir sind auch Töchter und wir sind Mütter.

Der englische Sender Radio 4 hat im Februar 2005 eine Sendung ausgestrahlt, in der zwei ACHD über ihre Schwangerschaft berichteten. Beide haben ausgesagt, eine ihrer grössten Sorgen seien ihre Eltern [15]. Wir sind uns bewusst, dass unsere Eltern unseretwegen schon viel durchgemacht haben, und bei einer Schwangerschaft konfrontieren wir sie mit einem Risiko, das wir auch hätten verhüten können.

Andererseits ist es uns ein grosses Anliegen, den Bedürfnissen unserer Kinder gerecht zu werden, die nötige Energie für sie aufzubringen [6]. Und Mütter über fünfzig haben mir erzählt, welch riesige Erleichterung es für sie war, als die Kinder ausflogen und sie sich sagen konnten: Ich hab's geschafft, sie sind nicht frühzeitig verwaist!

Väter mit angeborenem Herzfehler kommen in der Literatur kaum vor. Junge Männer mit schweren Herzfehlern dürften sich die Frage nach der Leistungsfähigkeit im Bett stellen. Ausserdem stellen sich Vätern und Müttern mit Herzfehlern dieselben Fragen bezüglich Vererbung, Energie für die Freizeit mit der Familie, finanzielle Vorsorge und Verwaisung.

## Noch

Wie man sieht, ist uns die Unausweichlichkeit des Todes und unsere oft beschränkte Prognose sehr bewusst. Ein Zeichen dafür ist sicher auch die hohe Zahl von Mitgliedern, die 2005 an einer CUORE-MATTO-Veranstaltung über Patientenverfügungen teilgenommen haben.

Ich will zuerst der Frage nachgehen, wie wir sterben. In einer retrospektiven Querschnittsstudie [16] kam es in 26% der Fälle zu einem plötzlichen Herztod, bei den übrigen To-

Tabelle 4

End-of-life decisions according to diagnostic categories (nach [17]).

	cardio-vascular	cancer AIDS	p-value
Identified as dying %	50,9	88,9 87,5	<0,001 <0,005
DNR %	68,4	84,1 87,5	
Comfort care plan %	32,1	52,4 58,3	<0,05 <0,05

DNR = do not resuscitate

desfällen handelte es sich um Herzinsuffizienz (21%), Komplikationen von Herzoperationen (18%), andere kardiovaskuläre Todesfälle (18%) und nicht-kardiale Todesfälle (17%).

Das wirft für mich als Palliativmedizinerin zwei Fragen auf.

Erstens interessiert es mich, wie die 56% mit nicht-plötzlichem kardialen Tod in der Terminalphase behandelt werden.

Einermassen beunruhigt war ich durch eine retrospektive Studie aus einem amerikanischen Spital, wo in den Krankenakten der in einem Jahr verstorbenen Patienten überprüft wurde, ab wann der fatale Verlauf feststand, wann die Ärzte dies erkannten und welche Konsequenzen sie daraus zogen [17].

Bei Herzpatienten waren die Resultate signifikant schlechter als bei Krebs- und AIDS-Patienten, obwohl doch Herzkreislauferkrankungen die häufigste Todesursache sind (Tab. 4)!

Nur gerade die Hälfte der terminalen Herzpatienten wurden als Sterbende wahrgenommen, der Unterschied zu Krebs und AIDS ist hochsignifikant. Auch dann noch wurde bei Herzpatienten seltener verordnet, dass auf Reanimation zu verzichten sei.

Ein «comfort care plan», das heisst eine konsequente Strategie zur Linderung der Beschwerden, wurde für weniger als einen Drittel der sterbenden Herzpatienten aufgestellt.

Es ist dringend, dass die «Palliative care» in der Kardiologie Einzug hält. Die WHO definiert: «Palliative care» ist ein therapeutischer Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind. Dazu wird Leiden verhütet und gelindert mittels Früherkennung und einwandfreier Erfassung und Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen [18].

Höchste Priorität hat die Lebensqualität, und je kürzer die Prognose, desto mehr geht es um die ganz unmittelbare Lebensqualität und

nicht um Prävention von zukünftigen Komplikationen, die kaum mehr zu Lebzeiten des Patienten auftreten werden.

Patienten und ihre Angehörigen werden durch ein multidisziplinäres Team betreut. Da gehört modernste Medizin dazu, wobei das Ziel der raschen Beschwerdelinderung einiges Umdenken erfordert. Da gehören aber auch optimale Kommunikation dazu, psychologische Unterstützung aller Betroffenen, Hilfe bei administrativen Aufgaben, Trost für die Trauernden vor und nach dem Tod.

Für die Kardiologen bedeutet das, dass Kriterien für das Prognostizieren der Todesnähe erforscht werden müssen [17, 19], ebenso die Epidemiologie der verschiedenen Beschwerden (Atemnot, Appetitstörungen, Spannungsgefühl in ödematösen Beinen oder im Aszites, Schmerzen, was weiss ich...!) und die Behandlungen, die diese Beschwerden effektiv lindern, ohne unbedingt irgendwelche Werte zu korrigieren.

England ist die Wiege der Palliativmedizin, und dort beginnt nun die Palliativmedizin in die Kardiologie integriert zu werden. Die «Modernisation Agency» des NHS (National Health Service) entwickelt eine Strategie dafür. Es wird sich lohnen, in den nächsten Jahren diesen Prozess zu verfolgen und sich auch im deutschsprachigen Raum davon inspirieren zu lassen. Im Internet ist bereits einiges darüber zu finden.

Auf die andere Frage, die im Zusammenhang mit unserem Tod interessieren muss, wurde ich bei unseren internationalen Kontakten aufmerksam [20]:

Je besser wir uns in Selbsthilfegruppen kennenlernen, desto öfter heiraten wir auch untereinander. Und desto häufiger verwitwen also unsere Mitglieder.

Zu «Palliative care» gehört die Nachsorge für Trauernde, denn die Trauer bringt einige Risiken mit sich.

Es gibt Checklisten von Situationen, die in der Trauer ein hohes Risiko bedeuten [21]. Damit lässt sich vor dem Tod des Patienten erfassen, wer in seiner Umgebung besonders gefährdet sein wird, und es kann in dieser Phase schon präventiv eingegriffen werden.

Ich kann hier nur jene Situationen auflisten, die fast in jedem Fall den einen oder anderen unserer Angehörigen betreffen (Tab. 5).

Abhängigkeitsverhältnisse sind immer problematisch. Wenn der Abhängige stirbt, verliert der Zurückbleibende ein grosses Stück Lebensinhalt. Wenn der Abhängige den betreuenden Angehörigen verliert, ergeben sich extrem viele Veränderungen in praktischen

**Tabelle 5**  
Risiken für Trauernde.

<b>Familiäre Situation</b>
Abhängigkeit des / vom Verstorbenen
sozial nicht anerkannte Beziehung
Kinder unter 15 Jahren
<b>Lebensumstände</b>
Krankheit, Behinderung
<b>Äussere Umstände</b>
Todesart, plötzlicher Tod
Kumulation von Verlusten
<b>Persönlichkeit</b>
niedriges Selbstwertgefühl,
fehlende Selbstsicherheit
→ <b>Erhöhte Morbidität und Mortalität</b>

Bereichen: Wohnsituation, Betreuung, Finanzen und so weiter.

Unter sozial nicht anerkannten Beziehungen versteht man vor allem Konkubinat, Verlobung, gleichgeschlechtliche Paare. Für sie kennt unsere Sprache kein Wort, das wie «Witwe», «Waise» den Verlust kennzeichnet, und ihre Trauer hat in der Gesellschaft keinen Platz.

Kinder unter 15 Jahren können unsere eigenen Kinder sein, oder unsere jüngeren Geschwister.

Zu den Krankheiten, die das Trauern zu einer gefährlichen Angelegenheit machen, gehören vornehmlich Herzkrankheiten. Das dürfte bei Paaren von ACHD zu erheblichen Problemen führen.

Die Plötzlichkeit des Todes eines jungen Menschen erschwert die Trauer beträchtlich, und das wird bei den Angehörigen von mehr als einem Viertel von uns der Fall sein. Es ist aber auch gezeigt worden, dass ein vorhersehbarer Tod genau die gleichen Probleme macht, wenn er die Angehörigen unvorbereitet trifft. Es ist wichtig, den Tod mindestens einige Tage im voraus zu prognostizieren und die Angehörigen darauf vorzubereiten.

Schliesslich geht es da nicht nur um das Risiko von psychosomatischer Morbidität und Depressionen, es geht auch um eine erhöhte Mortalität bei Trauernden, die ein Stück weit verhütet werden kann [22].

Einiges kann schon vor dem Tod des Patienten unternommen werden, was die Trauer der Angehörigen risikoärmer macht. Andererseits können Risikopersonen an Trauernachsorgedienste verwiesen werden, mit denen sich Kardiologen vernetzen sollten.

## Hurra

Zusammenfassend kann ich sagen, dass immer mehr Personen mit Herzfehlern immer länger leben und dafür dankbar sind, dass wir aber neben den unvermeidlichen Nachteilen eines Herzfehlers auch unnötige Benachteiligungen erleben.

Ich möchte die Hoffnungen der ACHD an die Gesundheitsversorgung und an die Gesellschaft so formulieren:

Wir erwarten, dass unser Erwachsenwerden ernst genommen wird, dass der Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenkardiologie konstruktiv begleitet wird.

Wir fordern eine Betreuung durch spezialisierte ACHD-Kardiologen und dass die übrigen Ärzte weitergebildet und auf unsere speziellen Bedürfnisse und ihre eigenen Grenzen aufmerksam gemacht werden [23].

Wir fordern kompetente psychologische Betreuung. Ich denke, die muss durch Fachleute erfolgen, die wissen, dass es nicht nur Psychosomatik gibt, sondern auch «Somatopsychik», psychische Probleme als Resultat körperlicher Störungen; Fachleute, die mit PTSS vertraut sind; Fachleute, die mit körperzentrierten Therapien arbeiten können, denn unser Körper wird uns immer wieder enttäuschen und es ist wichtig, dass wir mit ihm im Einklang bleiben.

Wir fordern ACHD-Zentren, die vernetzt sind mit allen anderen Akteuren des Gesundheitswesens, insbesondere auch mit den «Palliative care»-Strukturen ihrer Region und mit deren Trauerservice [24].

Von der Gesellschaft, der wir gegenüberstehen und die uns nicht erwartet hat, erwarten wir einen Abbau von Vorurteilen und Diskriminierung in den Bereichen Schul- und Berufsbildung, berufliche Integration und Arbeitsrecht und bei Versicherungen und Vorsorge [10].

All dies wird viel Öffentlichkeitsarbeit nötig machen, die wir gemeinsam mit unseren Kardiologen leisten wollen.

## Literatur

- 1 Utens EM, Verhulst FC, Duivenvoorden HJ, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Prediction of behavioural and emotional problems in children and adolescents with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*. 1998;19:801–7.
- 2 Utens EM, Versluis-Den Bierman HJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RA, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease; follow-up results. *Eur Heart J*. 1998;19:647–51.
- 3 Van den Bosch AE, Roos-Hesselink JW, van Domburg R, Bogers AJ, Simons ML, Meijboom FJ. Long-term outcome and quality of life in adult patients after the Fontan operation. *Am J Cardiol*. 2004;93:1141–5.
- 4 Van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20–33 years follow-up. *Eur Heart J*. 2003;24:673–83.
- 5 Open Hearts 2004, European Young Hearts Conference in Morschach, Switzerland. *Cuore Matto* ed. Website: [www.cuorematto.ch](http://www.cuorematto.ch).
- 6 Moons P, De Bleser L, Budts W, Sluysmans T, De Wolf D, Massin M, et al. Health status, functional abilities, and quality of life after the Mustard or Senning operation. *Ann Thorac Surg*. 2004;77:1359–65.
- 7 Van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2004;25:1605–13.
- 8 Van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, Meijboom FJ, van Domburg RT, Roelandt JRTC, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort. *Int J Cardiol*. 2005;99:315–23.
- 9 Wilson J, Raphael B, editors. *International Handbook of Traumatic Stress Syndrome*. New York: Plenum Press; 1993.
- 10 Claessens P, Moons P, Dierckxs de Casterlé B, Cannnaerts N, Budts W, Gewillig M. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2005;4:3–10.
- 11 AIDS-Hilfe Schweiz, CUORE MATTO, Fragile Suisse, Help C, Les As de Coeur, Knochenmarkstransplantiertenvereinigung, et al. *Wo kranke und behinderte Menschen überall benachteiligt werden. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*. Zürich 2001.
- 12 Friedli B, Hoffmann A, Oechslin E, de Stoutz N, Zemp D. *Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Informationsbroschüre der Schweizerischen Herzstiftung*. Bern, 2004.
- 13 Groth B. Thoughts on the problems of adult patients on the pediatric ward. In: Björkhem G, editor. *Proceedings of the AEPC Working Group on Psychosocial Problems in Congenital Heart Disease*. Sweden; 2000.
- 14 Moons P, De Volder E, Budts W, De Geest S, Elen J, Waeytens K, et al. What do adults with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart*. 2001;86:74–80.
- 15 Wilby C. *Persönliche Mitteilung*. 2005.
- 16 Oechslin E, Harrison D, Conelly M, Webb G. Mode of death in adults with congenital heart disease. *Am J Cardiol*. 2000;86:1111–6.
- 17 Fins J, Miller F, Acres C, Bacchetta M, Huzzard LL, Rapkin BD. End-of-life decision-making in the hospital: current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17:6–15.
- 18 WHO 2005. Website: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
- 19 Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003;326:30–4.
- 20 Van Ruth A. Losing your friends. In: Salzer-Muhar U, Zacherl-Wightman S, Gulesserian T, Kieboom A, editors. *Meeting of the Working Group on Psychosocial Problems in Congenital Heart Disease*. Wien; 2002.
- 21 Smeding R, Aulbert E. Trauer und Trauerbegleitung in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Zech D, editors. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart, New York: Schattauer Verlag; 1997.
- 22 Stroebe M, Stroebe W. The mortality of bereavement. A Review. In: Stroebe M, Stroebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of Bereavement: Theory, Research, and Intervention*. New York: Cambridge University Press; 1993.
- 23 Skorton DJ, Garson A Jr., Allen HD, Fox JM, Truesdell SC, Webb GD. Task Force 5: Adults with congenital heart disease. *JACC*. 2001;37:1161–98.
- 24 CCS consensus conference 2001 update. Recommendations for the management of adults with congenital heart disease – Part V: Specific issues in the Care of Patients with ACHD. The Nevil Thomas Adult Congenital Heart Library, 1999–2003. Website: [www.achd-online.com](http://www.achd-online.com)