

Psychologische Unterstützung für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Adrienne Kovacs, PhD, CPsych, Toronto Congenital Cardiac Center for Adults, Toronto
Übersetzung : Noémi de Stoutz, CUORE MATTO
Erschienen in : Herzblatt Juni 2011

Einführung

Die umfassende Betreuung Erwachsener mit angeborenem Herzfehler (EmaHs) beinhaltet Aufmerksamkeit sowohl für medizinische wie für psychosoziale Bedürfnisse. Dies stellen die europäischen und die amerikanischen Richtlinien zur Behandlung von EmaHs klar. Sie fordern, dass Ressourcen für die psychologischen Probleme der Patienten zur Verfügung gestellt werden. In diesem Artikel wird zuerst die Forschung über die psychosozialen Erfahrungen der EmaHs zusammengefasst. Dann stellen wir ein Forschungsprojekt vor, das fragte, ob die Patienten selbst an psychologischen Angeboten interessiert sind, denn es ist wichtig, dass die Stimme der Betroffenen gehört wird.

Es ist zu bedenken, dass Forschung immer mit Gruppen von Patienten arbeitet, also nicht den Einzelnen beschreibt. Darum ist es möglich, dass sich Betroffene beim Lesen persönlich nicht, nur in einem Teil, oder in der gesamten Information in diesem Artikel wiedererkennen.

Die psychosoziale Anpassung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler : die Sicht der Forscher und Psychologen

Es ist wichtig zu wissen, dass zu jedem Zeitpunkt die Mehrheit der EmaHs keine klinisch einschneidenden psychologischen Probleme hat. Die psychische Widerstandskraft dieser Patientengruppe ist beeindruckend und auch inspirierend.

Die Forschung zeigt aber dennoch, dass amerikanische EmaHs ein höheres Risiko für psychologische Störungen haben als ihre gesunden Altersgenossen. Eine 25 Jahre dauernde Langzeitstudie mit Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, die in der Kindheit behandelt wurden, zeigte höhere Werte für psychologische Symptome als bei ihren Altersgenossen.

Drei verschiedene Interview-Studien fanden bei rund jedem dritten Patienten mit angeborenem Herzfehler die Kriterien für eine psychiatrische Diagnose, meist Affekt¹- oder Angst-Störungen. Diese Rate ist höher als in der allgemeinen Bevölkerung. Auffallend ist, dass nur eine Minderheit der Patienten in diesen Studien für ihre klinischen Diagnosen in Behandlung waren.

Es ist interessant, dass die Studien in Amerika und Holland unterschiedliche Resultate ergaben. Trotz der amerikanischen Studienresultate, die weitgehend negative Ergebnisse aufzeigten, fanden viele Studien mit holländischen Erwachsenen, dass EmaHs psychologisch ähnlich gut oder besser funktionieren als gleichaltrige Gesunde.

Es gibt keine publizierten Studien über das psychologische Ergehen von deutschen oder schweizerischen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler.

¹ Affektive Störungen betreffen die Stimmungslage. Die häufigste Affektstörung ist die Depression, seltener kommt pathologische Hochstimmung vor, z.B. im Rahmen von manisch-depressiven Erkrankungen.

Wenn man sieht, dass Erwachsene mit angeborenem Herzfehler eine höhere Rate von psychologischen Problemen hat, ist der logische nächste Schritt zu prüfen, warum bestimmte Personen Schwierigkeiten haben und andere nicht. Die Risikofaktoren für psychologische Probleme bei EmaHs sind untersucht worden, und es gibt Forschung die darauf hinweist, dass jüngere Patienten und weibliche EmaHs tendenziell mehr psychologische Schwierigkeiten haben. Diesbezüglich gibt es aber widersprüchliche Befunde.

Auch über den Einfluss medizinischer Variablen ergibt die Forschung widersprüchliche Resultate. Es gibt einige Studien, die Unterschiede zwischen Personen mit verschiedenen Typen von Herzfehlern zeigen. Andere Studien zeigen hingegen, dass es keine enge Beziehung gibt zwischen der Schwere des Herzfehlers und dem psychischen Wohlbefinden oder der Lebensqualität. Es scheint, dass der funktionelle Status (der abhängig ist von den kardialen Symptomen und von der Fähigkeit, die täglichen Aktivitäten auszuführen) stärker mit dem psychosozialen Wohlergehen zusammenhängt als die Diagnose selber.

Der Fokus darf aber nicht auf Depression und Angststörungen begrenzt werden, es gilt, der ganzen Breite der psychosozialen Erfahrungen Erwachsener mit angeborenem Herzfehler Aufmerksamkeit zu schenken. Eines der häufigsten Themen des Lebens mit angeborenem Herzfehler ist das « Zurechtkommen mit der Krankheit ». In Herzfehler-Kliniken für Erwachsene, wo auch Psychologen zum Team gehören, gibt es verschiedene Gründe, Patienten dem Psychologen zuzuweisen. Es geht nicht um krankhafte Zustände, sondern um berechtigte Sorgen, Anliegen und Überlegungen, bei deren Bewältigung man Hilfe in Anspruch nehmen darf. Einige Patienten haben « Herz-zentrierte Ängste », das heisst, dass die Sorge um ihr Herz ihre Lebensqualität beeinträchtigt. Manche Patienten setzen sich auseinander mit ihren langfristigen gesundheitlichen Perspektiven, mit Tod und Sterben und mit Fragen um das Lebensende. Andere Patienten wünschen Hilfe bei medizinischen Entscheidungen, bei der Gewöhnung an implantierte Geräte (Schrittmacher, Defibrillator) oder bei der Vorbereitung für herzchirurgische Eingriffe. Für einige Patienten stellen sich Fragen übers Selbständigwerden und/oder die Art, wie sie mit ihren Eltern oder Kollegen umgehen. Manche Patienten haben ausserdem Mühe, einen gesunden Lebensstil aufrecht zu erhalten (z.B. körperliche Aktivität, gesunde Ernährung, Rauchen) oder die Medikamente regelmässig einzunehmen. Es gibt eine Liste von Dingen, die für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler schwierig sein können :

- Anders zu sein
- Anders auszusehen
- Mit Freunden mitzukommen
- Gehänselt und schikaniert zu werden
- Eltern, die manchmal zu stark eingreifen
- Von der Kinderkardiologie in die Erwachsenenmedizin zu wechseln
- Sich zu sehr aufs Herz zu konzentrieren
- Viele Arzttermine zu haben

- Medikamente nicht zu vergessen
- Mit unerwarteten medizinischen Informationen umzugehen
- Sich auf chirurgische oder andere Eingriffe vorzubereiten
- Sich um die Entwicklung der Gesundheit zu sorgen

Obwohl es bestimmt weitere psychosoziale Herausforderungen gibt durch das Leben mit einem angeborenen Herzfehler, muss man auch wissen, dass manche Patienten über positive Aspekte berichten. Die folgende Liste enthält einige davon :

- Man lernt, sich darauf zu konzentrieren, was man tun kann und gerne tut (statt auf Dinge, die man nicht tun kann)
- Sich stark fühlen, weil man mit Dingen fertig geworden ist, denen sich andere nie haben stellen müssen
- Wissen, was im Leben wirklich wichtig ist
- Sich dabei wohl fühlen, Zeit alleine zu verbringen
- Wissen, wer die wirklichen Freunde sind

Zur Beschreibung der Herausforderungen, denen EmaHs begegnen, benützt man mit Vorteil den Begriff « psychosozial » anstelle von « psychologisch », aus zwei Hauptgründen.

Erstens ist bei EmaHs das psychologische Funktionieren stärker mit der sozialen Situation assoziiert als mit der Komplexität des Herzfehlers oder mit demografischen Faktoren.

Zweitens sind die drei Bereiche, die die Lebensqualität von EmaHs am stärksten beeinflussen, die folgenden sozialen Faktoren : Familie, Ausbildung/Karriere, Freunde.

Im Vergleich mit Gleichaltrigen weisen EmaHs eine höhere Arbeitslosigkeit auf, unabhängig von der Komplexität des Herzfehlers. Sie haben auch eine geringere Chance, Karriereberatung zu bekommen, trotz der Tatsache, dass eine Karriereberatung die Wahrscheinlichkeit erhöht, Arbeit zu finden im Vergleich zu Patienten, die keine Beratung hatten. Viele Patienten haben Probleme, Kranken- und Lebensversicherungen zu bekommen. Im Kontakt mit Kollegen erinnern sich viele EmaHs an Isolation, Scham, Hänseleien und Mobbing in ihrer Vergangenheit. Etwa ein Viertel der EmaHs beschreiben Überbehütung durch ihre Eltern in der Kindheit und im Teenageralter. Qualitative Forschung hat gezeigt, dass « sich anders fühlen » und ein schlechtes Körperbild häufige Probleme Jugendlicher und junger Erwachsener mit Herzfehlern sind.

Psychologen, die mit EmaHs arbeiten, konzentrieren sich darum oft auf die soziale Anpassung. Man kann Wege erlernen, wie die Beziehungen zu Familie und Freunden besser gehandhabt werden können.

Haben Patienten Interesse an psychologischen Angeboten ?

Wie erwähnt, haben rund ein Drittel der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler Affekt- oder Angst-Störungen. Die Forschung zeigt aber, dass nur eine Minderheit von EmaHs mit psychischen

Störungen psychologische Behandlung erhalten. Bis vor kurzem wusste man nicht, ob diese Patienten sich überhaupt dafür interessieren, psychologische Dienste in Anspruch zu nehmen.

Ein Forscherteam aus Toronto führte eine Studie mit 155 EmaHs durch um Antwort auf diese Frage zu bekommen. Vierzig Prozent dieser Patienten berichteten, mindestens einmal bei einer psychologischen Fachperson in Behandlung gewesen zu sein (Psychologe, Psychiater, Berater). Auf einer Skala von 1 bis 10 konnten die Patienten eintragen, wie stark sie sich für psychologische Angebote in Bezug auf bestimmte Themen interessieren würden. Die Hälfte der Befragten zeigten grosses Interesse an psychotherapeutischen Angeboten in mindestens einem von sieben Bereichen. Das grösste Interesse galt dem Umgang mit Stress sowie dem Lernen, mit der Herzkrankheit zurecht zu kommen.

Auf die Frage, welche Art von psychologischer Behandlung sie in der Zukunft vorziehen würden, gaben die Patienten im Allgemeinen der Psychotherapie (Gesprächstherapie) den Vorzug vor Medikamenten (wie Antidepressiva oder angstlösende Mittel).

Die Patienten wurden auch gefragt, ob sie an Unterstützung durch Gleichbetroffene interessiert wären. Ein Drittel zeigte sich interessiert, solche Unterstützung zu bekommen, und die Hälfte war bereit, solche Unterstützung zu geben. Das lässt vermuten, dass viele Erwachsene mit angeborenem Herzfehler wirklich den Kontakt zu anderen Betroffenen wünschen. Das dürfte jene nicht überraschen, die bereits in Patientenorganisationen engagiert sind.

Zusammengefasst unterstreicht diese Studie, dass nicht einfach nur Psychologen und Forscher es wichtig finden, die psychosozialen Herausforderungen anzugehen, mit denen das Leben mit Herzfehler die Betroffenen konfrontiert. Die EmaHs selbst bringen dieses Bedürfnis ebenfalls zum Ausdruck.

Empfehlungen für Patienten

Einige sagen, ihr Herzfehler würde sie nicht beeinflussen. Andere sagen, er stelle ihr Leben auf den Kopf. Und die meisten sind irgendwo dazwischen. Ob mit oder ohne angeborenen Herzfehler, hat man Zeiten in denen man traurig, unglücklich, frustriert oder zornig ist. Wenn man depressive Probleme oder Ängste hat, die nicht wieder zu verschwinden scheinen, ist es richtig sich um eine korrekte Behandlung zu bemühen.

Wer einen angeborenen Herzfehler hat, sollte mit dem Hausarzt oder mit dem Kardiologen sprechen wenn depressive oder ängstliche Störungen vorliegen oder wenn sich psychosoziale Fragen stellen. Mit dem Arzt zusammen kann entschieden werden, ob eine psychologische Fachperson zugezogen werden soll. Davon gibt es viele Arten : Psychologen sind ausgebildet, mittels Gesprächstherapie zu helfen, um mit Problemen fertig zu werden. Psychiater können zusätzlich zur Gesprächstherapie auch Medikamente verschreiben. Es gibt weitere Berufe, die im Umgang mit psychosozialen Herausforderungen Unterstützung bieten können. Dazu gehören Hausärzte, Sozialarbeiter und –therapeuten, Seelsorger, Pflegefachleute und andere Berater.

Zusammenfassung

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler begegnen besonderen Herausforderungen dadurch, dass sie mit einer chronischen Krankheit leben. Sie haben ein erhöhtes Risiko, Depressionen und Angststörungen, aber auch andere psychosoziale Schwierigkeiten zu haben. Das heisst nicht, dass alle EmaHs psychosoziale Probleme haben. Es heisst aber, dass Patienten wissen sollen, dass sie mit psychosozialen Anliegen nicht allein sind, und dass sie eine passende Unterstützung anstreben sollten. Eine Forschungsstudie hat gezeigt, dass EmaHs selber durchaus interessiert sind an psychologischen Diensten, insbesondere zum Umgang mit Stress und mit der Herzkrankheit. Obwohl in den meisten spezialisierten Teams für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler keine Psychologen oder Psychiater mitarbeiten, müssen der Hausarzt oder der Kardiologe ihre Patienten bei psychosozialen Problemen an die entsprechenden Fachleute zuweisen.

AUFRUF AN DIE LESER :

In der Schweiz haben die spezialisierten Zentren für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (noch) keine psychologischen Dienste aufgebaut. Die Suche nach Fachpersonen, mit denen die Chemie stimmt und bei denen eine Therapie einem wirklich etwas bringt, kann schwierig sein. Wir möchten den CUORE MATTO-Mitgliedern Therapeuten empfehlen können, die auf die spezifischen Herausforderungen im Leben mit einem Herzfehler gut eingehen.

Wenn Du mit einem Therapeuten/einer Therapeutin gute Erfahrungen gemacht hast und ihn/sie empfehlen kannst, bitte melde es noemi.de.stoutz@cuorematto.ch

Bibliografie

1. Claessens P, Moons P, de Casterlé BD, Cannaerts 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.
2. Bromberg JI, Beasley PJ, D'Angelo EJ, Landzberg M, DeMaso DR. Depression and anxiety in adults with congenital heart disease: a pilot study. *Heart Lung* 2003;32:105-110.
3. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, et al. Depression and anxiety in adults with congenital heart disease: prevalence and predictors. *Int J Cardiol* 2009;137:158-64.
4. Kovacs AH, Bendell KL, Colman J, Harrison JL, Oechslin E, Silversides C. Adult congenital heart disease: psychosocial needs and treatment preferences. *Congenit Heart Dis* 2009;4:139-46.
5. Moons P, Van Deyk K, Marquet K, Raes E, De Bleser L, Budts W, De Geest S. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift. *Eur Heart J* 2005;26:298-307.
6. Utens EM, Bieman HJ, Verhulst FC, Meijboom FJ, Erdman RAM, Hess J. Psychopathology in young adults with congenital heart disease: follow up results. *Eur Heart J* 1998;19:647-51.
7. van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, 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, et al. Psychosocial functioning of the adult with congenital heart disease: a 20-33 years follow up. *Eur Heart J* 2003;24:673-83.