



CUORE MATTO

Vereinigung für Jugendliche und Erwachsene
mit angeborenem Herzfehler

Kardiovaskuläre Rehabilitation und angeborene Herzfehler

-

wie passt das zusammen?

Noémi D. de Stoutz, CUORE MATTO, Bern
St. Gallen, 30. Oktober 2010

Hintergrund

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) weisen eine Vielzahl von anatomischen, hämodynamischen und physiologischen Verhältnissen auf, bedingt durch die multiplen Varianten von kongenitalen Vitien und die zahlreichen Abwandlungen operativer Verfahren, die an der aktuellen Pioniergeneration angewendet wurden.

Nach erneuten Herzoperationen werden EmaHs in Kliniken für kardiovaskuläre Rehabilitation (KVR) eingewiesen.

Bei erworbenen Herzkrankheiten sind die Indikationen zur KVR wissenschaftlich erhärtet. Ob und wie diese auf EmaHs übertragbar sind, ist unklar. Die Literatur über Leistungstoleranz und Training bei EmaHs ist spärlich.

Allgemeine Publikationen: Wenn ärztliche Ratschläge erteilt werden, dann ebenso oft inadäquat ermutigend wie hemmend. Zwischen Guidelines, Ratschlägen und effektiver körperlicher Aktivität besteht eine Diskrepanz.¹ Die Selbsteinschätzung der Leistungstoleranz korreliert schlecht mit objektiven Befunden.²

Leistungstoleranz: Studien finden sich hauptsächlich in der pädiatrischen Literatur und betreffen Outcomes bestimmter Operationen wie Fontan oder Vorhofsumkehr nach Mustard/Senning.

Körperliches Training: Publiziert sind Einzelfälle von individualisiertem Training, sowie eine Interventionsstudie bei gemischtem Patientengut, mit individuell festgelegter und gesteigerter Trainingsintensität.³

In der vorliegenden Pilotstudie wurde untersucht, wie EmaHs die KVR erlebt haben.

Methode

Einem Versand an die Mitglieder der EmaH-Organisation CUORE MATTO wurde ein Aufruf beigelegt, sich interviewen zu lassen, falls sie als Erwachsene eine KRV gehabt hätten. 11 Personen wurden in die Studie eingeschlossen. Sie hatten zwischen 1992 und 2009 13 Rehabilitationsprogramme durchlaufen, 9 stationäre und 4 ambulante.

Patienten				Zustand präoperativ	Anatomisch korrigiert	Palliativ korrigiert	Keine Operation
PatientIn Nummer	Geschlecht	Alter bei Rehabilitation	Diagnose				
1	F	2	Aortenstenose diagnostiziert im Alter von 18 Jahren	Symptomatisch	✓		
		1 3	Rekurrente Stenose	Klinisch noch stumm	✓		
2	F	4	Aortenstenose	Symptomatisch	✓		
3	F	0 3	Aorten- u. Pulmonalstenose 30 Jahre nach Korrektur eines Fallot	Stark symptomatisch	✓		
4	M	2	Pulmonalstenose 25 Jahre nach Korrektur eines Fallot	Klinisch noch stumm	✓		
5	F	7 3	Sinus venosus Typ ASD, diagnostiziert infolge Arrhythmien	Symptomatisch	✓		
6	F	2	Pulmonalstenose 20 Jahre nach Korrektur eines Endokardkissendefekts	Symptomatisch	✓		
		1 2	Implantatinfektion	Symptomatisch	✓		
7	F	2	Trikuspidalinsuffizienz 21 Jahre nach Korrektur einer Ebsteinanomalie	Stark symptomatisch		✓	
8	F	8 3	Komplikationen auf mechanischer Klappe nach Ebstein-Korrektur	Symptomatisch		✓	
9	M	2	Trikuspidalinsuffizienz bei univentrikulärem Herzen	Symptomatisch		✓	
10	M	3 3	Unoperierte Ebsteinanomalie, Konditionsverlust nach anderer Krankheit				✓
11	F	3	Nach Mustard korrigierte TGA, Familie und Beruf, Konditionsverlust				✓

Die ersten zwei Interviews wurden völlig offen geführt. Die folgenden waren semistrukturiert, wobei nach den Bereichen körperliches Training, Patientenschulung, Mitpatienten und Personal gefragt wurde. Es wurden Gesprächsnotizen gemacht, die anschliessend nach wiederkehrenden Themen analysiert wurden.

Resultate

Die Aussagen der Interviewten waren sich in vielen Punkten ähnlich und

konnten in 6 rekurrente Themen kategorisiert werden:

- Alter und Geschlecht der Mitpatienten
- Unsicherheit der Therapeuten bezüglich angeborener Herzfehler und der jeweiligen medizinischen Situation
- Relevanz der Patientenschulung
- Gleichgültigkeit oder Unbeholfenheit des Personals gegenüber EmaHs
- Möglichkeiten individueller Beratung in verschiedenen Bereichen
- Soziale Unterstützung während der Rehabilitation

Fallberichte

Patientin 1: Beim ersten Betreten des Therapieraums wurde sie mit den Worten begrüßt: « Hallo, bist Du die neue Praktikantin? » Sie erlebte die späte Diagnose, die Operation und die KVR sehr traumatisch und entwickelte ein therapiebedürftiges PTSS.

Patientin 7: Nach zwei erfolglosen Ablationsversuchen bei intermittierendem VHF hatte sie eine palliative Operation gehabt. Auf dem Weg zum Training trat jeweils tachykardes VHF auf, bei Aufwärmübungen erreichte sie schon eine maximale Dyspnoe, musste aber auf Fahrradtouren mitgehen.

1. Alter und Geschlecht

Die Mehrheit der Patienten in der Rehabilitation sind älter und männlich

- Das Alter ist ein Problem für die meisten EmaHs in der Rehabilitation, für einzelne bedeutet das Alter der Mitpatienten einen totalen Schock.
- Problematisch sind die erstaunten Blicke, Geflüster und dumme Bemerkungen. Der Umgang damit hängt von der Persönlichkeit eines jeden EmaH ab.
- Die Geschlechterverteilung ist ein Thema für alle weiblichen Teilnehmer
- Körperliche Fortschritte bedeuten oft den Wechsel in fittere, rein männliche Trainingsgruppen, was für junge Frauen problematisch sein kann.

**« Meine Zimmernachbarin war nach mir die Jüngste -
sie war so alt wie meine Mutter. »**

**« Ich fühlte mich wie damals im Turnunterricht...
immer die Schlechteste! Ich war ja sooo froh, in einer rein weiblichen Pilotgruppe zu
sein! »**

2. Unsicherheit der Therapeuten

Die Therapeuten in der KVR haben nur wenig Kenntnisse über angeborene Herzfehler

- Die Unsicherheit wird nicht immer eingestanden, aber EmaHs spüren sie.
- Entscheidungen betreffend Belastungsintensität werden den EmaHs weitgehend überlassen, eine Beratung bleibt oft aus.
- Die Erwartungen an junge Patienten sind teils unreflektiert hoch. Es kam vereinzelt zu gefährlichen Situationen.
- Rückmeldungen variieren von allzu negativ bis überprotektiv.
- Die Motivation der EmaHs leidet unter inadäquaten Kommentaren.
- **In 2 Fällen waren die Therapeuten gar nicht informiert, dass ein EmaH angemeldet war!**

« Ich wusste, dass ich so viel leistete wie nie zuvor.
Sie warfen mir aber vor, ich täte zu wenig
um eine altersgemässe Fitness zu erlangen. »

3. Patientenschulung

KVR schliesst Patientenschulung ein

- Gemäss Empfehlung der SAKR geht es um Information über Krankheit, Risikofaktoren, Lebensstilveränderung und Stressbewältigung
- Psychologische Lektionen drehen sich um plötzliche erworbene Herzkrankheit und um Rückkehr zum « normalen Leben »
- Angeborene Herzfehler sind nie ein Thema
- Die Teilnahme ist in manchen Institutionen obligatorisch
- EmaHs müssen allein entscheiden, welche Inhalte für sie anwendbar sind

**« Alles war auf alte Männer ausgerichtet,
die von Cholesterin keine Ahnung haben. »**

**« Diese Psycholektionen deprimierten mich total -
mein Leben war noch nie normal und die Operation war ja kein durchschlagender
Erfolg »**

4. Individuelle Beratung

Individuelle Beratung ist in manchen KVR-Einrichtungen möglich

- Psychologische Hilfe ist bei der älteren Generation noch immer Tabu und wird zum Teil nur indirekt angeboten.
- Der Bedarf an psychologischer Beratung scheint aber erkannt zu sein, wobei vor allem ambulante KVR-Programme noch kein Angebot aufgebaut haben.
- Unterstützung durch Gleichbetroffene wurde in einem Fall improvisiert.
- Von einer übergewichtigen EmaH wurde individuelle Ernährungsberatung in Anspruch genommen.

**« Es wurde Ergotherapie genannt, aber man wies uns an,
beim Malen Emotionen auszudrücken »**

**« Es gibt keine psychologische Konsultationen.
Später rief mich der Arzt an und bat mich,
seine nächste EmaH-Patientin zu unterstützen. »**

5. Wenig Interesse seitens des Personals

Der besonderen Situation von EmaHs in der KVR wird wenig Aufmerksamkeit geschenkt

- Die Gruppendynamik unter Patienten scheint die Kliniken wenig zu interessieren.
- Bezüglich ihrer Integration werden EmaHs sich selbst überlassen.
- Wenn EmaHs sich zu wehren wissen, wird dies jedoch akzeptiert.
- In Rehabilitationskliniken mit etwas Erfahrung bei der Betreuung von EmaHs ist deutlich mehr Sensibilität zu spüren.

« Sie haben mich nicht gezwungen, den Tisch mit dieser alten Frau zu teilen, die dauernd über ihre Beschwerden redete. »

« Als ich zum zweiten mal da hinkam, erkannte mich die Sekretärin und gab mir diesmal ein Einbettzimmer. »

6. Soziale Unterstützung

EmaHs erfahren oft informelle Unterstützung durch Mitpatienten

- EmaHs müssen erst einmal selber über ihren angeborenen Herzfehler informieren. Es ist nicht immer leicht, solch ein « coming out » gut zu gestalten.
- Patienten mit erworbenen Herzkrankheiten haben vor EmaHs meist grossen Respekt.
- Unter Männern entwickeln sich kameradschaftliche Beziehungen, ältere Frauen zeigen mütterliche Gefühle.
- Klinikmitarbeiter im Alter der EmaHs können zu Freunden werden.
- Jüngere EmaHs verziehen sich aber gerne auf Chat-Seiten.

**« Die Gruppe merkte, dass ich Tränen zurückhielt.
Sie umarmten mich alle und wir gingen zusammen etwas trinken.»**

Diskussion

EmaHs haben ihre erste Herzoperation meist schon als Kleinkind gehabt. Spätestens wenn im Erwachsenenalter eine erneute Operation notwendig wird, wird ihnen die ungewisse Prognose und der experimentelle Charakter vieler Behandlungen bewusst. Ihre Situation ist nicht vergleichbar mit jener von älteren Patienten mit (teils recht aktiv) erworbener Herzkrankheit.

Physisch: Ziel der KVR sind das Vertrauen in den Körper und die bestmögliche Rekonditionierung. Es geht nicht um Sekundärprophylaxe, doch sind die üblichen kardiovaskulären Risiken durchaus auch bei EmaHs beeinflussbar. **Es ist unerlässlich, dass sich Therapeuten auf die Behandlung eines EmaH vorbereiten, Vergleiche mit gesunden Gleichaltrigen vermeiden und sich nicht von Klischees leiten lassen.**

Psychosozial: Die Teilnehmer dieser Studie mussten ihre Motivation z.T. gegen Widerstände aufrechterhalten, die Inhalte der Patientenschulung selbständig auf ihre Relevanz prüfen, über die Trainingsintensität entscheiden und praktisch zur Ausbildung des Personals beitragen. **Trotz dieser Belastungen würden 9 von 11 wieder an einer KVR teilnehmen - reifer und besser vorbereitet.**

Grenzen der Studie: Die kleine Zahl der Teilnehmer ist im Rahmen qualitativer Studien üblich, problematischer ist die Tatsache, dass es eine retrospektive Analyse von Behandlungen ist, die zeitlich weit auseinander lagen. Sie wurde methodologisch auch nicht ganz sauber durchgeführt.

Die Heterogenität des Patientengutes und die ungleiche Verteilung der Geschlechter ist durch die freiwillige Teilnahme gegeben - junge Frauen sind wohl durch die KVR stärker traumatisiert und mitteilungsbedürftig.

Schlussfolgerung und Ausblick

Diese explorative Pilotstudie, die sich angesichts von Gesprächen unter Betroffenen aufgedrängt hat, zeigt Handlungsbedarf auf.

1. In der klinischen Umsetzung: Eine Stratifizierung nach den körperlichen Möglichkeiten der EmaHs muss stattfinden entsprechend den ESC Guidelines. Für komplexere Herzfehler sind ambulante Langzeitprogramme wohl geeigneter.

Kann der Patientenmix nicht geändert werden, so müssen EmaHs, Personal und Mitpatienten gut vorbereitet werden.

2. Forschung: Die Guidelines bezüglich Training bei EmaHs stützen sich auf Expertenmeinungen, bessere Evidenz wäre wünschbar. Die psychosoziale Situation der EmaHs während der KVR würden eine Wiederholung dieser qualitativen Studie rechtfertigen.

3. Ausbildung: Mögliche Inhalte einer spezifischen Weiterbildung wären Durchdenken verrückter Anatomie, Hämodynamik und Physiologie; Motivieren ohne Vergleiche mit Normalherzigen; Kommunikation mit den Trainingsgruppen.

2 Vorschläge:

- Nicht jede KVR-Einrichtung muss EmaHs betreuen können! Wir Patienten würden es vorziehen, wenn wenige zertifizierte Reha-Programme über besonders ausgebildetes Personal und ein optimiertes Programm verfügten.
- EmaH-Organisationen können sich an der Weiterbildung des Personals und beim individuellen Support der Patienten beteiligen.

Literatur

1 Swan L. Hillis W.S. Heart 2000 2 Gratz A. Hess J. Hager A. Eur Heart J 2008 3 Dua J.S. et al, Int J Cardiol 2009