

# Leben mit Herzfehler – was bleibt zurück?

Ein Beitrag zur Psychokardiologie bei angeborenen Herzfehlern

Caroline Andonian, Sebastian Freiling, Harald Kaemmerer, Lars Pieper, Christina Röhrich, Niko Kohls, Maximilian Huber, Peter Ewert, Jürgen Beckmann



## Herz(ens)probleme

Herzprobleme sind umgangssprachlich immer auch Herzensprobleme. Kaum einem anderen Organ wird so viel Bedeutung zugeschrieben, wie dem menschlichen Herzen. Wir haben etwas auf dem Herzen, können jemanden ins Herz schließen, mit ihm ein Herz und eine Seele sein oder jemandem das Herz brechen. Es gilt als unumstritten, dass rasante Fortschritte in der Kardiologie Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) ein Überleben in früher noch aussichtslosen Situationen ermöglichen konnten. So erreichen in der industrialisierten Welt bis zu 97 % aller Kinder mit AHF das Erwachsenenalter und derzeit leben mehr als 330.000 Erwachsene mit AHF (EmaH) in Deutschland. Dennoch ist die Mehrzahl von ihnen aufgrund lebenslang bestehender Rest- und Folgezustände als chronisch krank einzustufen. Die rein naturwissenschaftliche Ausrichtung ließ das psychische Wohlbefinden vieler Betroffener lange außer Acht und eine professionelle oder gar routinemäßig angebotene Hilfe für Herzpatienten ist nach wie vor eine Seltenheit. Das relativ junge Praxisfeld „Psychokardiologie“ beschäftigt sich deshalb mit psychosomatischen Zusammenhängen bei Menschen mit AHF und steht für einen holistischen Ansatz, der EmaH ein maximales Maß an Lebensqualität ermöglicht. Der nachfolgende Artikel ist ein kleiner Beitrag zur Psychokardiologie und soll Sie, liebe Leserinnen und Leser, mit der Bedeutsamkeit psychologischer Begleitmaßnahmen im Rahmen einer ganzheitlichen Herzmedizin bekanntmachen. Dabei werden Ihnen erste Anregungen und Möglichkeiten vermittelt, wie Sie emotionale Herausforderungen im Gefolge einer Herzerkrankung mit Ihren eigenen Ressourcen und unter Einbeziehung Ihres sozialen Umfelds bewältigen können.

## Psychische Störungen im Zusammenhang mit einem AHF ...

... sind häufig. Zu den häufigsten emotionalen Folgen von AHF gehören Depressionen, Ängste und Gefühle von Unsicherheit, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, sowie Selbstwert- und Identitätsprobleme. Die in diesem Kontext vorgelegten epidemiologischen Studien belegen, dass das Risiko für die Entwicklung psychischer Probleme bei EmaH im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht ist. Einzelne Studien berichten, dass etwa die Hälfte aller EmaH behandlungsbedürftige psychische Erkrankungen aufweisen (48 %), ein Wert, der deutlich über dem der Allgemeinbevölkerung (35 %) liegt.



Bislang nimmt nur ein geringer Prozentsatz von EmaH eine Psychotherapie in Anspruch. Demnach erhalten etwa 39 % der EmaH, die die Diagnosekriterien für Affekt- und Angststörungen vollständig erfüllen, keine psychotherapeutische Behandlung, obwohl ein nachweislich großes Interesse an professioneller Unterstützung in den Bereichen Stressmanagement und Krankheitsbewältigung besteht. Unbehandelte psychische Störungen führen nicht selten zu einem

Teufelskreis, der eine aktive Teilnahme am privaten und beruflichen Leben stark beeinträchtigt.

## Emotionaler Stress unterschätzt: Die wechselseitige Beeinflussung von Herz und Psyche

Nicht nur im Volksmund, sondern auch in der Medizin ist die enge Verbindung zwischen Herz und Psyche mittlerweile anerkannt: Psychische Leiden und Herzkrankheiten bedingen sich oft wechselseitig. Erste Langzeituntersuchungen bei anderen Herzerkrankungen belegen, dass Depressionen und Angststörungen mit einem deutlich schlechteren Krankheitsverlauf bis hin zu vorzeitiger Sterblichkeit assoziiert sind. Bisher haben sich zwei Erklärungen herauskristallisiert: Einerseits begünstigt psychischer Dauerstress gesundheitsschädigende Verhaltensweisen, wie Fehlernährung, Rauchen oder Bewegungsmangel. Betroffene können sich nur schwer dazu motivieren, ihren Lebensstil zu verändern und schreiben „herzgefährdenden“ Verhaltensweisen eine wohltuende Wirkung zu („Frustfressen“, „Schokolade als Seelentröster“). Außerdem führt chronischer, psychischer Stress über körperliche Regulationsprozesse (z. B. Blutdruckanstieg bei Ärger, Cortisolausschüttung bei anhaltender emotionaler Belastung) zu einer erhöhten entzündlichen Aktivität im Körper, was wiederum krankhafte Prozesse hervorruft oder verstärken kann. Basierend auf dieser Erkenntnis wäre es naheliegend, dass EmaH, die ihre psychischen Probleme ignorieren, einen ungünstigeren Krankheitsverlauf provozieren.

## Gesunde Psyche, starkes Herz

Störungen der Herzfunktion werden oft viel bedrohlicher erlebt, als Erkrankungen

anderer Organsysteme. Gleichzeitig vermag eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung und ein gesundheitsförderlicher Lebensstil in deutlich größerem Maße als auf vielen anderen Gebieten der Medizin dazu beitragen, die Lebensqualität und Langzeitprognose entscheidend zu verbessern. Für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung gibt es kein Patentrezept, da jeder Mensch eine andere Vorgeschichte, andere Bedürfnisse und andere Ansprüche an das Leben mit sich bringt. In einem modernen Verständnis von optimaler Behandlung ist der Patient nicht mehr passiver Empfänger ärztlicher Ratschläge, sondern rückt vielmehr als Hauptakteur und Experte seiner eigenen Gesundheit in den Mittelpunkt. Es sind letztlich die Patienten, die den Erfolg ihrer Therapie maßgeblich beeinflussen, Messwerte erheben (z. B. Stresshormone, Blutdruck), Behandler konsultieren und Behandlungsempfehlungen umsetzen (z. B. körperliche Aktivität, gesunde Ernährung).

*Der Pessimist klagt über den Wind, der Optimist hofft, dass der Wind sich dreht und der Realist richtet das Segel aus (A. W. Ward)*

Mit anderen Worten: Pessimismus schadet, Hoffen reicht nicht – vielmehr gilt es, durch Eigeninitiative und aktives Vorgehen Zutrauen zum Herzen zu gewinnen und sich eine lebenswerte Lebensqualität zu sichern. Nachfolgend sind einige Anregungen gelistet, die günstige Voraussetzungen für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung schaffen und damit langfristig die Lebensqualität positiv beeinflussen können.

### **Wissen ist Macht**

Mangelndes Wissen über den eigenen AHF ist sowohl eine Quelle für unbegründete Ängste und Sorgen, als auch ein Hindernis für die Verständigung zwischen Arzt und Patient. Eine umfassende Aufklärung und Beratung ist notwendig, um EmaH bei der aktiven Krankheitsverarbeitung zu unterstützen, Unsicherheiten und Ungewissheiten aus dem Weg zu räumen und ihr psychisches Wohlbefinden dauerhaft zu verbessern. Nicht nur bei Fragen zur körperlichen Erkrankung, sondern auch bei seelischen Nöten, können Hausärztinnen oder Hausärzte kompetente erste Ansprechpartner sein. Als Vertrauensperson sollten sie Ängste, Sorgen oder andere

psychische Auffälligkeiten frühzeitig erkennen, ansprechen und gegebenenfalls zur weiteren psychologischen Betreuung weiterverweisen.

### **Ressourcen mobilisieren**

Als Ressourcen werden alle Eigenschaften und Handlungsmöglichkeiten eines Menschen bezeichnet, die für die Bewältigung von Krisen förderlich sind. Es gilt daher, vorhandene Ressourcen zu stärken und neue Ressourcen aufzubauen. Entsprechend konnte gezeigt werden, dass eine aktive Teilnahme am Sozialleben nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Krankheitsprognose von EmaH positiv beeinflusst. Eine besondere Rolle wird in diesem Zusammenhang der körperlichen Aktivität beigemessen. Neben einer Verbesserung der körperlichen Fitness konnten in klinischen Studien psychologische Effekte, wie eine verbesserte Leistungsfähigkeit, Stressabbau und verbesserte Selbstakzeptanz, nachgewiesen werden.

### **Stresskompetenz entwickeln**

Anhaltende Sorgen und Ängste in Bezug auf AHF gehen mit einem Zustand permanenter Anspannung einher. Es ist wichtig, dass auf Phasen der Anspannung ausreichend Zeit für Entspannung folgt, sodass sich körperliche und geistige Energiereserven wieder auffüllen können. Stresskompetenz bedeutet nicht, im Schongang durch das Leben zu gehen. Vielmehr geht es darum, Stressoren rechtzeitig zu erkennen und entsprechend zu kontrollieren, bevor sich ernsthafte psychische Störungen manifestieren können. Das in Deutschland mittlerweile populärste Entspannungsverfahren ist die Progressive Muskelentspannung (PMR) nach Jacobson, die auf dem Grundprinzip der bewussten An- und Entspannung beruht. Andere wirksame Maßnahmen zur Stressreduktion beinhalten gezielte Atemtechniken, Imaginationsübungen oder autogenes Training.

### **Lebensstilveränderungen angehen**

Klinische Erfahrungen zeigen, dass eine alarmierend hohe Anzahl von EmaH eine ungesunde Lebensweise hegt, die von Bewegungsarmut und schlechter Ernährung geprägt ist. Aufgrund der bestehenden Vorerkrankung haben Übergewicht

und Adipositas in dieser Patientengruppe besonders gravierende Konsequenzen für die Herzgesundheit. Ein AHF kann auch als Chance verstanden werden, um Lebensgewohnheiten zu verändern und die vielfältigen Funktionen des Herzens zu fördern, statt zu schädigen. Wer sein krankes Herz stärken möchte und zusätzlich Freude an Geselligkeit empfindet, kann sich beispielsweise Herzsportgruppen anschließen, von denen deutschlandweit etwa 6.000 Programme existieren. Die ärztlich betreuten und durch einen qualifizierten Übungsleiter geleiteten Gruppen treffen sich mindestens einmal in der Woche zum Bewegungstraining (<https://www.herzstiftung.de/ihre-herzgesundheit/leben-mit-der-krankheit/herzgruppen>). Ein Problem ist allerdings, dass diese meist auf ältere Patienten ausgerichtet sind und auch kaum über Erfahrung mit AHF verfügen.

### **Psychotherapie**

Anhaltender psychischer Stress entzieht sich ohne professionelle Unterstützung immer mehr der Eigenkontrolle, bestimmt zunehmend das Leben und bedeutet für viele Betroffene die Gefahr einer chronischen Verschlechterung ihres psychischen Zustands. Hier kann eine professionelle Psychotherapie hilfreich sein. Psychotherapie dient nicht nur der Behandlung einer psychischen Erkrankung, sondern auch einer akuten Stabilisierung, sowie dem Erlernen einer langfristigen Stimmungs- und Emotionsregulation. Die Studienlage spricht dafür, dass Psychotherapie im Vergleich zur Pharmakotherapie langfristiger positive Effekte zeigt, die weit nach Ende der Psychotherapie anhalten. Im Zentrum einer Psychotherapie stehen Gespräche zwischen Therapeut und Patient. Je nach Therapieform werden dabei unterschiedliche Techniken erarbeitet, die zum Beispiel dazu dienen, problematische Emotionen zu erkennen und einen achtsamen Umgang damit zu erlernen.

### **Die Arbeitsgruppe Psychokardiologie am Deutschen Herzzentrum München**

In der Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern besteht inzwischen, u.a. unterstützt durch Herzkinder e.V., eine psychokardiologische Anlaufstelle, in der erfahrene Psychologen und Psychotherapeuten mit EmaH-zertifizierten (Kinder-) Kardiologen zusammenarbei-

ten. Aktuell werden bereits psychosomatische und psychotherapeutische Einzelgespräche mit einem psychokardiologischen Fokus angeboten. In den kardiologischen Gesprächen wird verstärkt Augenmerk auf das psychische Befinden, die Lebensqualität und einen möglichen Wunsch oder Bedarf an psychosozialer Unterstützung und Beratung gelegt. Einen Überblick über die aktuellen Angebote, Veranstaltungen und Informationen zu psychokardiologischen Themen - aber auch zu Ernährung und körperlicher Bewegung – bietet die neue Homepage ([www.psychokardiologie-muenchen.de](http://www.psychokardiologie-muenchen.de)).

In Planung sind derzeit Untersuchungen zum psychischen Wohlbefinden bei EmaH, Videosprechstunden, Gruppenangebote (z. B. Selbsthilfegruppen) sowie themenbezogene Workshops (Versorgungssituation, Gesundheitsförderung, positive Psychologie). Zudem ist eine verstärkte Kooperation mit externen psychosomatischen Fachkliniken im Aufbau.

### Fazit

Bislang nimmt nur ein geringer Prozentsatz von EmaH eine Psychotherapie in Anspruch und das, obwohl EmaH ein nachweislich großes Interesse an psychotherapeutischen Angeboten zeigen. Dies liegt zum Teil auch daran, dass es momentan in ganz Deutschland und auch im Ausland hierzu nur ein ganz begrenztes Angebot gibt. Vor dem Hintergrund des nachgewiesenen Zusammenhangs zwischen psychischem Stress und negativen Genesungseffekten sind begleitende psychologische Interventionen häufig indiziert, jedoch noch nicht routinemäßig in die Versorgung miteinbezogen.

Die Psychokardiologie hat damit zum Ziel gesetzt, medizinische Behandlungserfolge der letzten Jahrzehnte im Bereich von AHF zu stabilisieren, eine möglichst optimale Genesung zu fördern und die Lebenszufriedenheit betroffener Patienten zu erhöhen. Mit wachsender Etablierung der Psychokardiologie am Deutschen Herzzentrum München werden psychotherapeutische Angebote für Patienten/-innen mit AHF zunehmend ausgebaut.

Caroline Andonian, Sebastian Freiling, Harald Kaemmerer, Maximilian Huber, Peter Ewert  
Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum München, Technische Universität München

Caroline Andonian, Christina Röhrich, Jürgen Beckmann  
Lehrstuhl für Sportpsychologie, Technische Universität München

Lars Pieper  
Professur für Behaviorale Epidemiologie, Technische Universität Dresden

Maximilian Huber  
Psychosomatische Fachklinik Simbach am Inn, Rottal-Inn-Kliniken

Christina Röhrich, Niko Kohls  
Bereich Integrative Gesundheitsförderung, Hochschule für angewandte Wissenschaften, Coburg

Jürgen Beckmann  
School of Human Movement and Nutrition Sciences, University of Queensland, Australia

Health Research Institute, University of Limerick, Ireland

## ZUR INFO ...



**\*Medizinische Erfolge langfristig bewahren durch integrierte Versorgung angeborener Herzfehler**

**Initiative zur Verbesserung von individueller Gesundheit, der Lebensqualität und des Wohlbefindens von Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern**

Fast alle Kinder mit AHF (> 95 %) werden heutzutage erwachsen. Mit zunehmendem Alter entwickeln viele von ihnen über den angeborenen Herzfehler hinausgehende belastende Gesundheitsprobleme und Begleiterkrankungen. Dazu zählen z. B. Bewegungsmangel, Fehlernährung, Untergewicht oder Übergewicht, Stoffwechselstörungen, Bluthochdruck, Koronare Krankheit, psychische Belastungen und soziale Probleme. Deshalb sollte die medizinische Betreuung von Patienten mit AHF nicht „nur“ auf das Herz ausgerichtet sein, im Fokus der Nachsorge muss der gesamte Mensch stehen (ganzheitlich e integrierte Versorgung). Einer gesunden Ernährung, angemessener körperlicher Aktivität und der psychischen Gesundheit sollten neben der kardialen Erkrankung bei der Nachsorge daher mehr Beachtung zugemessen werden. Aus den Daten der VEmaH- Studie zur Erfassung von Versorgungsdefiziten bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler geht jedoch hervor, dass bei Erwachsenen mit AHF ein erhebliches medizinisches Versorgungsdefizit im Bereich der Krankheitsprävention, Rehabilitation und integrierter medizinischer Betreuung besteht.

**Deshalb gibt es MERLIN.**

### Was sind die Ziele von MERLIN-AHF?

- Eine ganzheitliche, medizinische Versorgung für AHF etablieren
- Präventivmedizinische Maßnahmen für AHF-Patienten erweitern
- Rehabilitative Maßnahmen für AHF- Patienten ausbauen
- Beratungsbedarf von AHF-Patienten decken
- Familienangehörige und Partner vermehrt einbeziehen
- Wohlbefinden und Lebensqualität steigern
- Morbidität und Mortalität senken

## ZUR INFO ...



# VEmah\*

\* Versorgungssituation Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern

## Eine Studie zur Erfassung der Versorgungssituation von EmaH, durchgeführt vom Deutschen Herzzentrum München und der Universitätsklinik Erlangen

Die VEmah-Studie ist eine fragebogen-basierte Studie, die die ärztliche Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler in Deutschland abbilden und verbessern soll. Auch wenn sich viele Patienten mit AHF subjektiv wohlfühlen und ausreichend belastbar sind, sind die meisten Betroffenen weiterhin chronisch herzkrank und benötigen eine kontinuierliche, lebensbegleitende und ganzheitliche Nachsorge.

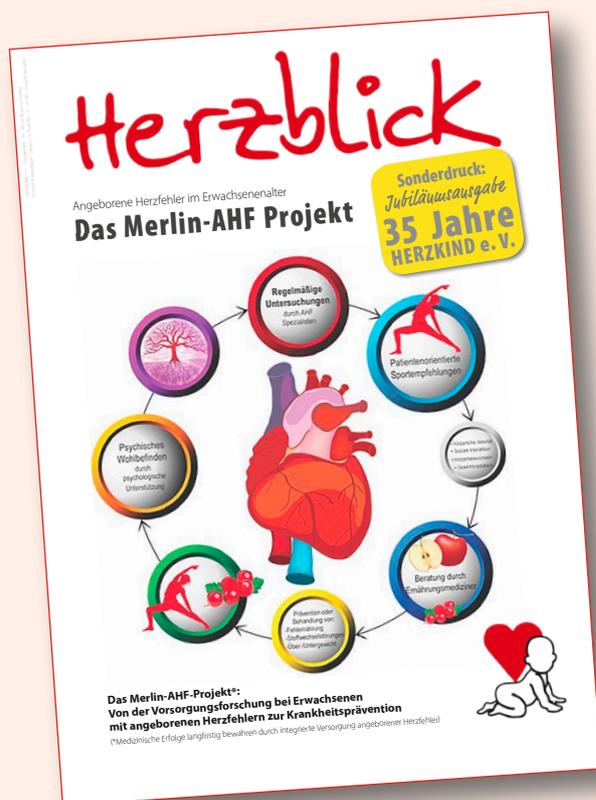
Für eine optimale Versorgung der EmaH gibt es in Deutschland EmaH-zertifizierte Kliniken und Praxen, in denen nicht nur der Herzfehler als solches betrachtet wird, sondern eine ganzheitliche integrierte Versorgung gewährleistet wird. Doch nicht alle EmaH in Deutschland befinden sich in einer EmaH-zertifizierten Behandlung. Um die Versorgungssituation der EmaH auf ärztlicher Ebene zu ermitteln wird die VemaH-Studie durchgeführt.

Die bisherigen Daten (5400 Datensätze) belegen, dass auf Ebene der Primärversorger (d.h. praktische Ärzte, Allgemeinärzte, Ärzte für Innere Medizin, Allgemein-Internisten) eindeutig eine PatientenUNTERversorgung besteht und die Bedeutung und Problematik der AHF bei Erwachsenen verkannt und unterschätzt wird. Primärversorger und EmaH sind häufig noch nicht ausreichend über die bestehenden EmaH-Einrichtungen informiert.

### Daher ...

- muss ein besseres Bewusstsein für die EmaH-Problematik geschaffen werden, um die Versorgung der Betroffenen weiter zu optimieren.
- müssen EmaH-Experten sichtbarer werden und ihre Zusammenarbeit mit Primärversorgern intensiviert werden, um den EMAH alle verfügbaren modernen Behandlungsoptionen zugänglich zu machen.
- braucht es Konzepte zur Krankheitsprävention, um Morbidität und Mortalität im Bereich der AHF noch weiter zu senken.

**Aus diesen Gründen wird die VemaH-Studie fortgesetzt und weiter ausgebaut. Die Daten sollen dabei als Grundlage und Empfehlung für eine verbesserte nationale und internationale EmaH-Versorgung dienen. Die Studien werden seit 2018 u. a. unterstützt und gefördert durch Herzkind e. V. und die Deutsche Herzstiftung.**



Ausführliche Informationen zu MERLIN und VEmah finden Sie unter: <https://www.psychokardiologiemuenchen.de/forschung> sowie in unserem Sonderdruck. Bei Interesse senden wir Ihnen gerne ein Exemplar zu.