

Umfrage der ARVC-Selbsthilfe für Patienten und Angehörige

Thema

Bedürfnisse zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ARVC

Zeitraum

ab Dezember 2019

laufend (Stand: 15.02.2021)

Rücklauf

Teilnehmer	29
Patienten mit Symptomen/Diagnosekriterien	24
davon Indexpatient (erster Patient einer Familie, der diagnostiziert wurde)	20
durch Familienscreening identifiziert	4
Mutationsträger ohne Symptome/Diagnosekriterien (durch Familienscreening identifiziert)	2
Von ARVC/einer ARVC-Mutation nicht betroffener Angehöriger	3

Fragen

Als Sie mit der Diagnose ARVC konfrontiert wurden:

1. Was für Fragen sind in diesem Moment aufgetaucht?
Welche Informationen wären nötig gewesen?
2. Welche Bedürfnisse waren da? Wurden sie erfüllt?
3. Welche Medien sollten zur Unterstützung genutzt werden?
4. Wäre eine Einzelberatung oder eine Gruppenberatung notwendig gewesen?
Wenn ja, zu welchen Themenkomplexen wäre eine Einzelberatung vorzuziehen?
Wenn ja, zu welchen Themenkomplexen wäre eine Gruppenberatung ausreichend?
5. Welche unmittelbaren Auswirkungen hat die Erkrankung auf Ihren Alltag?
6. Wurde Ihnen psychologische Unterstützung angeboten?
Wenn ja: zu welchem Zeitpunkt? Haben Sie sie angenommen?
Wenn nein: hätten Sie sich eine gewünscht und wenn ja, zu welchem Zeitpunkt?

Ergebnisse der Befragung

(kursiv: wörtliche Zitate aus der Umfrage)

1. Was für Fragen sind in diesem Moment aufgetaucht? Welche Informationen wären nötig gewesen?

a) Medizinische Fragestellungen

- **Basisinformationen**

„Was ist ARVC?“

- **Symptome**

Was gibt es für mögliche Symptome?

„Welche meiner Symptome sind normal/unnormale/gefährlich?“

- **Verlässlichkeit der Diagnose**

„Kann das eine Fehldiagnose sein?“

„Warum wurde diese Diagnose so lange nicht erkannt?“ (nach 10-jähriger diagnostischer Odyssee)

- **Risikoeinschätzung**

„Brauche ich einen Defi?“

- **Mögliche Therapien (Medikamente, Katheterablation, ICD)**

Nebenwirkungen, Risiken, Vor- und Nachteile der Therapien

Entscheidung für oder gegen angebotene Therapiemaßnahmen

„Wird irgendwann eine Herztransplantation notwendig sein?“

- **Nächste Schritte**

Häufigkeit des Monitorings, erforderliche Therapien, ärztliche Betreuung

„Wo sind die richtigen Fachärzte (im Krankenhaus und in der Praxis)?“

„Gibt es spezialisierte Ärzte/Praxen/Rehakliniken?“

- **Heilbarkeit**

„Wenn es derzeit keine Heilung gibt, wie sieht es mit der Forschung aus?“

- **Prognose**

„Wie schaut meine Zukunft aus?“

„Wird sich die Lage verschlimmern, konstant bleiben oder verbessern gegenüber jetzt?“

- **Vererbung**

„Sind noch mehr Angehörige betroffen?“

„Was bedeutet das für meine Kinder?“

b) Soziale/praktische Fragestellungen

- **Job / Arbeit**

„Welche Berufe kann ich ausüben von der Belastung her?“

„Kann ich meinen anstrengenden Beruf noch ausüben?“

„Kann ich noch Vollzeit arbeiten?“

„Werde ich überhaupt einen Job finden mit dieser Erkrankung? Wer nimmt mich da?“

„Kann ich eine Reha oder Umschulung bekommen und wer zahlt dafür?“

- **Rehabilitation**

„Gibt es spezialisierte Rehasentren für ARVC-Patienten?“

- **Schwerbehinderung**

„Ich bin doch nicht schwerbehindert! Habe ich trotzdem einen Anspruch auf einen Schwerbehindertenstatus?“

- **Versicherung**

„Kann ich noch eine private Krankenversicherung abschließen?“

„Kann ich eine Lebensversicherung abschließen, um meine Angehörigen finanziell abzusichern, wenn ich an einem plötzlichen Herztod sterbe?“

- **Finanzielles**
„Wer bezahlt für die genetische Testung meines verstorbenen Angehörigen?“
„Werde ich eine Psychotherapie bezahlen können?“
- **Praktisches**
„Wer hilft mir bei den Anträgen bei Behörden?“

c) Fragen zum Lifestyle

- **Sport**
„Wieviel Sport /Bewegung ist möglich oder gesundheitsförderlich?“
„Was heißt kein Sport?? Was ist mit Wandern, Joggen, Fahrradfahren, Yoga, Fitnessstudio?“
- **Günstige Lebensstilfaktoren**
„Was kann ich selbst tun, um meinen Verlauf zu stabilisieren?“
„Was sind die Einflussfaktoren auf den Verlauf der Erkrankung?“
„Wie kann ich den Krankheitsverlauf selbst positiv beeinflussen? Was muss ich ändern?“
- **Reisen**
 Bedenken wegen Reisen in Länder mit schlechtem Gesundheitssystem, Reisen in tropische Länder (wegen des kreislaufbelastenden Klimas), Reisen in hohe Regionen (wegen des dort herrschenden Sauerstoffmangels)
- **Familienplanung**
„Werde ich die Mutation an meine Kinder weitervererben?“
„Werde ich eine Erlaubnis für eine Präimplantationsdiagnostik bekommen?“
„Werde ich eine Ehefrau finden, die einen kranken Partner und die mögliche Vererbung an die Nachkommen akzeptiert?“

d) Existentielle Fragen

- **Lebensqualität**
„Was bedeutet diese Krankheit für meinen normalen Alltag - kurz-, mittel- und langfristig?“
„Welche Lebensqualität bleibt mir?“
„Mit welchen Einschränkungen muss ich leben?“
„Kann ich noch am Leben teilhaben? Bin ich nun für immer anders?“
„Im Großen und Ganzen habe ich mich gefühlt, als sei mein Leben vorbei.“
- **Lebenserwartung**
„Muss ich sterben?“
„Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich früh sterbe?“ (Mädchen, 16 J)
„Werde ich noch für meine Kinder da sein solange sie mich brauchen?“ (Mutter, 33 J)
- **Familienkonflikte**
 Unterschiedliche Herangehensweise und Umgang mit der Erkrankung in der Familie (im Hinblick auf Gentest, Offenheit, Sprechen über die Erkrankung etc.)
 Schuldzuweisungen
„Es ist die Schuld meiner Schwiegermutter, weil sie die Genmutation an meine Frau und unsere Kinder weitervererbt hat.“
- **Individuelle Konflikte**
„Soll ich mich testen lassen?“ (Angehörige eines Indexpatienten, 32 J)
- **Krankheitsbewältigung**
„Wie kann ich weiter leben mit dieser Krankheit?“
„Wie kann ich als Mutter ertragen und lernen, damit zu leben?“ (Angehörige, 66 J)
„Wie kann ich andere finden, die das Gleiche durchmachen?“
„Wer hilft mir, mit der Erkrankung leben zu lernen?“
„Wer klärt mich über stabilisierende Faktoren auf?“
„Wo finde ich Unterstützung? Gibt es spezialisierte Psychologen? Gibt es Selbsthilfegruppen?“
„Wer gibt mir Orientierung im Chaos?“

e) Emotionen

- **Ängste / Sorgen**
 Angst vor dem Tod
 „Muss ich sterben?“
 Angst vor dem Verlust eines geliebten Angehörigen
 „Muss noch jemand in meiner Familie wegen dieser Krankheit sterben?“
 Angst vor Herzrhythmusstörungen und ICD-Schock
 „Ich traue mich kaum noch das Haus zu verlassen aus Angst vor dem nächsten ICD-Schock“
 Angst, als medizinisches Versuchskaninchen missbraucht zu werden
- **Traurigkeit / Depression**
 „Ich musste mein liebstes Hobby aufgeben“ (Sportler, 28 J)
 „Ich habe fast alle meine Freunde verloren.“
- **Wut**
 „Warum passiert das ausgerechnet mir?“
 Aber auch: „Ich will auf keinen Fall Mitleid!“
- **Verdrängung / Verweigerung / Verleugnung**
 „Ich wollte einfach nicht wahrhaben, dass ich krank bin!“ (Sportler, 22 J)
- **Überforderung**
 „Ich habe keine Ahnung, wie ich das alles schaffen soll!“
- **Schmerz / Trauer**
 „Wird dieser Schmerz für immer bleiben?“ (Mutter, 52 J, nach dem Tod ihres Sohnes)
- **Schuldgefühle**
 „Warum habe ich diese schreckliche Krankheit an meine Kinder weitervererbt?“
- **Sonstige**
 Nahtoderfahrungen bei Reanimation und überlebtem plötzlichen Herztod

2. Welche Bedürfnisse waren da?

Wurden sie erfüllt?

Ja	3	10 %
Zum Teil	5	17 %
Nein	21	72 %

a) Bedürfnisse erfüllt (3 von 28)

Bei den 12%, die angaben, dass ihre Bedürfnisse erfüllt wurden, handelte es sich um Patienten mit medizinischem Hintergrund (selbst oder in ihrer Familie) oder um Patienten mit Wissen über die Krankheit, weil es bereits ein betroffenes Familienmitglied gab. Sie waren mit den medizinischen Informationen zufrieden, weil sie bereits über die Krankheit Bescheid wussten oder weil sie sie aufgrund ihres Hintergrunds gut verstanden.

b) Bedürfnisse teilweise erfüllt (5 von 28)

Patienten, die angaben, dass ihre Bedürfnisse nur teilweise erfüllt wurden, waren mit den Antworten auf ihre medizinischen Fragen zufrieden, aber unzufrieden mit der angebotenen psychosozialen Unterstützung.

c) Bedürfnisse nicht erfüllt (20 von 28)

Mehr als zwei Drittel der Patienten gaben an, dass ihre Bedürfnisse gar nicht erfüllt wurden.

Was wurde von den Patienten und Angehörigen vermisst?

- Fehlende Expertise

diagnostische Odyssee (manchmal über 10 Jahre oder mehr)

„Mein Arzt hatte noch nie zuvor einen ARVC-Patienten gesehen!“

Fehlinterpretation von Herzrhythmusstörungen als psychosomatische Probleme

„Ich wurde zum Psychiater geschickt, um meine Probleme in den Griff zu bekommen!“

„Man hat mir gesagt, dass ich psychisch krank bin.“

keine Berücksichtigung möglicher Differentialdiagnosen

„Mögliche Differentialdiagnosen wurden nicht berücksichtigt“

Panikmache

„Meiner Tochter wurde ein Defi angeraten, der gar nicht notwendig war.“

- Fehlende Zeit

keine Zeit für Erklärungen, Diskussionen, Abwägen von Pros und Contras (Nutzen-Risiko)

kein Verständnis der Ärzte, dass für Entscheidungen Zeit benötigt wird

„Ich sollte mich innerhalb eines Tages für die Art des Defis entscheiden“

- Fehlende Information

keine Antworten auf drängende Fragen (z.B. bezüglich Lebenserwartung, Prognose)

„Mir fehlten sachliche, fundierte Informationen.“

Fehlen verständlicher Erklärungen (zu viele Fachbegriffe)

„Ich verstand überhaupt nicht, wovon der Arzt redete!“

Fehlender Hinweis auf Vererbbarkeit der Erkrankung

„So wurde die Chance verpasst...ggf. Familienmitglieder zu informieren/zu schützen.“

Keine Aufklärung über Leistungssport-Verbot

„Dadurch hat sich meine Erkrankung womöglich verschlechtert.“

Keine Möglichkeit, Entscheidungen in Ruhe und nach gründlicher Aufklärung zu treffen

Kein Hinweis auf Informationsquellen (Broschüren, Links zu hilfreichen Internetseiten)

- Organisatorische Probleme

Jedesmal ein anderer Ansprechpartner (Arzt, Genetiker)

„Ich musste meine Krankengeschichte immer wieder neu erzählen!“

lange Wartezeiten für einen Termin beim Arzt oder Genetiker

stundenlanges Warten auf Untersuchungen

monatelanges Warten auf Ergebnisse / Arztbriefe

Junge Patienten in einem Raum im Krankenhaus mit alten, ernsthaft kranken Patienten (die reanimiert werden oder sterben)

- Schwierigkeiten in der Arzt-Patient-Beziehung

fehlendes Verständnis und Respekt des Arztes für individuelle Entscheidungen des Patienten

fehlendes Interesse des Arztes für die Lebenssituation des Patienten

„Der Arzt hat sich überhaupt nicht für mich interessiert!“

Ignorieren der psychosozialen Bedürfnisse des Patienten

„Es gab nur medizinische Antworten auf unsere völlig verängstigten Fragen.“

Verweigerung eines Gentests bei Kindern

„Ich wollte unbedingt wissen, ob meine Kinder auch von der Krankheit betroffen sind. Aber der Arzt hat den Gentest nicht gemacht – die Kinder seien noch zu jung.“

fehlende Vertrauensbeziehung

„Der Arzt hat mir nicht die ganze Wahrheit gesagt!“

Überforderung des Arztes mit den Ansprüchen des Patienten

„Ich war Jugendliche, die Ärztin war mit einem Teenager leicht überfordert und konnte nicht angemessen auf meine Verweigerung reagieren“ (junge Frau, 22 J, diagnostiziert mit 16 J)

- **Fehlende Unterstützung**

Fehlende Ermunterung

„Ich hätte mir gewünscht, dass mir der Arzt Mut macht, dass man mit der Krankheit gut leben kann.“

Keine psychokardiologischen Unterstützungsangebote

„Es gab keinerlei Hilfsangebote – nur die Frage: Kommen Sie zurecht?“

„Warum wurde mein Angehöriger ohne jedes Hilfsangebot nach Hause geschickt?“

„Niemand machte mich auf die Interaktion von Herz und Psyche aufmerksam“

Keine Kontaktvermittlung zu Patienten, Patientenorganisationen oder Patientenforen

„Der Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe oder ein Patientenforum wäre hilfreich gewesen.“

„Der Arzt sagte, er dürfe mir aus Datenschutzgründen keinen Kontakt zu einem anderen Patienten vermitteln.“

„Erst die Selbsthilfegruppe hat mir sehr geholfen.“

Fehlendes Auffangen von Depressionen und suizidalen Phasen

„Ich hätte wahrscheinlich psychologische Unterstützung gebraucht zu dem Zeitpunkt.“

„Niemand sagte mir, wie ich meine Ängste Überwinden kann“

„Ich fühlte mich komplett alleingelassen!“

3. Welche Medien sollen zur Unterstützung genutzt werden?

- Internet, Webseiten von Selbsthilfeorganisationen
- Patientenbroschüre, Infomaterial zum Mitnehmen
- Aufklärungskampagnen durch Fernsehen, Radio, Printmedien, Plakatierungen
- Animation zur Verdeutlichung der Funktion der Erkrankung
- YouTube Videos, Erklärvideos
- FAQ mit laienverständlichen Erklärungen
- E-Mail, Newsletter
- Selbsthilfegruppe
- Patientenforen, Kontakt zu anderen Betroffenen
- Erfahrungsberichte anderer Patienten
- Peer group Beratung
- Online-Fragen an Experten, Video-Chat
- Telemedizinische Angebote (Untersuchungsergebnisse digital, Vermeidung langer Anfahrt)
- Liste mit Psychologen/Psychotherapeuten
- Ausführliches ärztliches Beratungsgespräch

4. Wäre eine Einzelberatung oder eine Gruppenberatung notwendig gewesen?

Ja	23	79 %
Nein	4	14 %
Keine Angabe	2	7 %

a) Wenn ja, zu welchen Themenkomplexen wäre eine Einzelberatung vorzuziehen?

- medizinische Themen wie erste Diagnose, Symptomeinordnung & Komplikationen, individuelle Ausprägung und Risiko, individuelle Therapieempfehlung
- Familienkonflikte / -belastung
- Individuelle Alltagsbewältigung und Stabilisierungsfaktoren
- Individuelle Verhaltensregeln zu Bewegung im Alltag und Sport
- Individuelle Beratung von Angehörigen

- Fragen zu Lebensqualität sowie zur Lebenserwartung und Prognose
- Psychische Aspekte (existenzielle Themen mit persönlichem Hintergrund)
- Psychotherapie, Aufarbeitung von individuellen Traumata

b) Wenn ja, zu welchen Themenkomplexen wäre eine Gruppenberatung ausreichend?

- Edukative allgemeingültige Themen, allgemeine medizinische Fragen
- Austausch zur Alltagsgestaltung / Umgang mit der Erkrankung / Integration ins Leben
- Entspannungsverfahren
- soziale Fragen
- Erfahrungsaustausch unter Patienten
- Peergroup Beratung z.B. von Jugendlichen für Jugendliche (zu Sport)
- Belastung für die Familie / Umgang der Angehörigen mit dem Erkrankten / Aufklärung der Familie
- Gruppentherapie
- Neuerungen und neue Behandlungsmethoden

5. Welche unmittelbaren Auswirkungen hat die Erkrankung auf den Alltag?

- Eingeschränkte körperliche Belastbarkeit (Treppensteigen, → Prioritätensetzung notwendig)
- Psychische Belastung
- Konzentrationsstörungen, Müdigkeit, Schwäche, Schwindel
- Recht starre Tagesstruktur, oft nicht mit dem "normalen" sozialen Leben kompatibel
- Phasenweise keine gute Planbarkeit → für soziale Kontakte schwierig
- Berufsunfähigkeit → Zeit muss anders gefüllt und strukturiert werden
- Lernprozess (Loslassen von Dingen, Aufgabe von Teilen des gewohnten Lebens)
- Ängste, insbesondere bei spontanen und vermehrten Herzrhythmusstörungen
- permanente Angst und Sorge um Angehörige
- Rückzug von Aktivitäten und gesellschaftlichen Ereignissen
- Schlechte Stressresistenz im Beruf und privat
- Schlafstörungen (wegen Arrhythmien, Ängsten, häufigem Toilettengang wg. Wassereinlagerung)
- Verzicht auf liebe Hobbies (Sport...)
- Verlust von Freunden
- Konflikte mit Partner und Familie
- Einschränkung beim Umgang mit Kindern und Enkelkindern
- Viel Zeit im Krankenhaus und bei Ärzten
- besondere Einschränkungen durch Corona (soziale Isolation)
- Vertrauensverlust zum eigenen Körper (was geht überhaupt noch?)
- Zukunftsängste
- Verlust des Lebensplans (Ausbildung/Studium/Arbeit)
- Nebenwirkung von Medikamenten
- Verlust der Arbeitsfähigkeit, Frühverrentung
- eingeschränktes Reisen
- Einschränkung der Mobilität (kein Autofahren)
- Verzicht auf Alkohol
- Unsicherheit (was kann/darf ich tun? Was ist zu viel?)

Positive Aspekte:

- Auf lange Sicht gesehen bin ich ruhiger und ausgeglichener
- Mehr Achtsamkeit für sich selbst
- Bewusste Vermeidung von Stress
- Ausblenden unwichtiger Dinge, Konzentration auf das Wesentliche
- Bewussteres Leben
- Leben hat an Tiefe gewonnen

6. Wurde Ihnen psychologische Unterstützung angeboten?

Ja	4	14 %
Nein	25	86 %

86% der Patienten wurde keinerlei psychologische Unterstützung angeboten.

- a) Antwort: "Nein, mir wurde keine psychologische Unterstützung angeboten" (25 von 29)
Hätten Sie sich psychologische Unterstützung gewünscht?

Ja	17	68 %
Vielleicht	3	12 %
Nein	5	20 %

Antwort "Ja, ich hätte mir Unterstützung gewünscht": zu welchem Zeitpunkt? (17 von 25)

- Direkt bei der Diagnosestellung
- Bei der Diagnosestellung beim Testergebnis der Angehörigen (v.a. Kinder)
- 4-6 Wochen nach Diagnosestellung
- direkt nach / 4-8 Wochen nach ICD-Implantation
- wenn die Symptome sich verschlechtern
- nach dem (überlebten) plötzlichen Herztod eines Angehörigen

Mehr als zwei Drittel der Patienten hätte sich psychologische Unterstützung gewünscht.

- b) Antwort: "Ja, mir wurde psychologische Unterstützung angeboten (4 von 29)
Zu welchem Zeitpunkt?

- direkt nach der Stellung der Diagnose
- nach ICD-Implantation
- Jahre nach der Diagnose, als Probleme offensichtlich wurden

Die Patienten, denen psychologische Unterstützung angeboten wurde, waren im Krankenhaus (nach dramatischen Ereignissen wie überlebtem plötzlichen Herztod oder zur ICD-Implantation). In einem Fall war es der Hausarzt, der merkte, dass seine Patientin professionelle Hilfe benötigte. Keinem Patienten wurde in einer Praxis oder Spezialambulanz psychologische Unterstützung angeboten.

Haben Sie die Unterstützung angenommen?

Ja	3	75 %
Nein	1	15 %

Drei Viertel der Patienten, die psychologische Unterstützung angeboten bekamen, haben diese auch angenommen.

Identifizierte Probleme

- Einen passenden, einfühlsamen Psychologen finden, der die Bedürfnisse befriedigt
- Lange Wartezeiten auf einen Psychotherapieplatz

Schlussfolgerungen aus der Umfrage

Was muss in der Zukunft aus der Patientenperspektive getan werden?

- Psychologen sollten Teil des multidisziplinären Teams von Spezialambulanzen für genetische Herzerkrankungen sein
- Psychosoziales Screening durch evaluierte Fragebögen sollte genutzt werden, um die Patientenbedürfnisse zu erfassen
- Patienten, die nach außen gefasst wirken, können innerlich äußerst aufgewühlt und verletztlich sein
- Adäquate Zeit für Information und gemeinsame Entscheidungsfindung von Arzt und Patient sollte bereitgestellt werden
- Psychologische Unterstützung sollte jedem Patienten angeboten werden
- Frühzeitige Intervention kann der Chronifizierung von psychischen Problemen vorbeugen
- Kontinuität im Patienten Follow-up sollte gesichert werden für eine vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung
- die Krankheitsgeschichten der Patienten sind so komplex, dass eine kurze Zusammenfassung für immer wieder neue Ärzte oder genetische Berater nicht ausreicht
- Informationen für weitere Unterstützungsmöglichkeiten sollten bereitgestellt werden
- hilfreich wäre eine Liste von Psychologen, Therapeuten, Patientenforen und Patientenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen
- Psychokardiologische Leitlinien/ Empfehlungen für genetische Herzerkrankungen sind notwendig