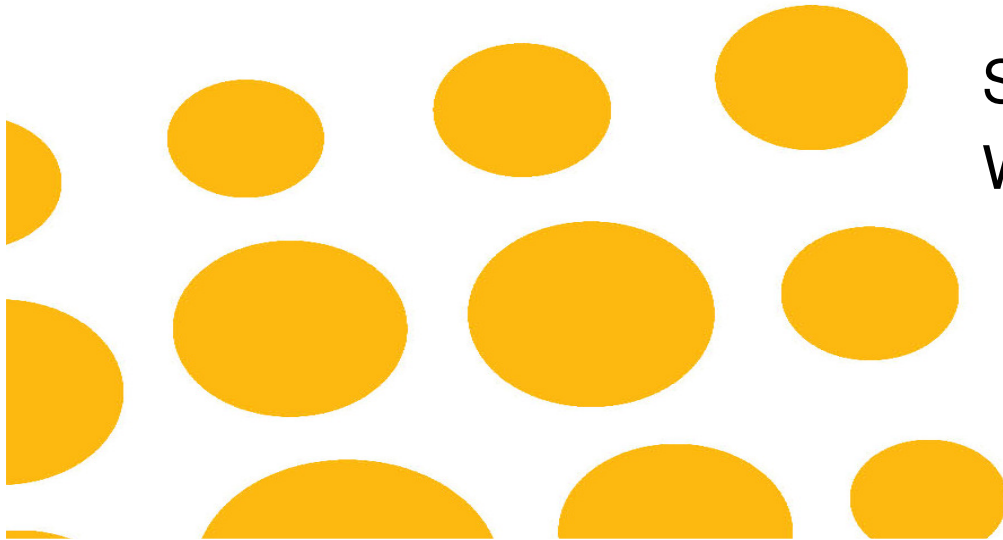




Psyche und HSP

Sven Klimpe
Wiesbaden



- Hintergrund des Vortrages / Datenlage
- Besondere Aspekte chronischer Erkrankungen
- Lebensqualität bei HSP
- Depression
- Stress
- Krankheitsbewältigung / Coping
- offene Diskussion

- Eine chronische Erkrankung hat immer Einfluss auf das vorherige Leben
- Je nach Ausmaß der Beschwerden können verschiedene Bereiche des Alltags mehr oder weniger beeinträchtigt sein (z.B. Sport, bestimmte Berufe, Einkäufe etc.)
- Umgehensweise mit der Situation ist sehr unterschiedlich
- Viele Menschen, die nicht betroffen sind verstehen die Probleme oft nicht

→ Versuch, einige Bereiche zu beleuchten und zu diskutieren

„hereditary spastic paraplegia“ → 1179 Artikel in PubMed gefunden

„hereditary spastic paraplegia + depression / quality of life“ → 4 Artikel:

- 1: Vahter L. et al.: The prevalence of depression in hereditary spastic paraplegia. Clin Rehabil. 2009
- 2: Nielsen JE et al. : Hereditary spastic paraplegia with cerebellar ataxia: a complex phenotype associated with a new SPG4 gene mutation. Eur J Neurol. 2004
- 3: Klimpe S et al.: Disease severity affects quality of life of hereditary spastic paraplegia patients. Eur J Neurol. 2012
- 4: Braschinsky M et al: Health-related quality of life in patients with hereditary spastic paraplegia in Estonia. Spinal Cord. 2011

→ Vortrag könnte beendet werden, da nichts genaues bekannt ist!

was gibt es noch?

- Seminararbeit von Nina Hauschild
- mehrere Projekte zu dem Thema und z.B. zu Physiotherapie, die aber keine Daten geliefert haben
- mehr Studien zu Patienten mit Spastik bei Rückenmarksverletzungen / Multipler Sklerose / infantiler Zerebralparese

Was könnten spezifische psychische Probleme bei HSP sein?

- Auswirkungen der Gangstörung
- Weitere Beschwerden wie Schmerzen, Blasenstörung, Sexualität
- Soziale Probleme (Beruf, Familie, Freunde)
- Mangelnde Akzeptanz im Umfeld
- Mangelnde eigene Akzeptanz?
- Wie gehe ich mit der Diagnose um?
- Stress
- Depression
- Demenz
- Lebensqualität?

- Multifaktorielle Aspekte
- Wachsende Beschwerden und Einschränkungen, der Verlauf ist oft progressiv, d.h. die Beschwerden nehmen zu
- Anpassungen in fast allen Bereichen des Lebens nötig

„Sie [die Krankheit] beeinträchtigt das Liebesleben;
sie beeinträchtigt die Finanzen, die Arbeit;
sie beeinträchtigt die Qualität der ruhigen Zeit miteinander,
wie entspannt man ist, alles!
Es gibt nichts, was sie nicht beeinflusst.“

- Erhöhter psychosozialer Stress
- Große Anpassungsleistung erforderlich
- Neurobiologische, psychologische und soziale Wechselwirkungen
- Komplexes Bedingungsgefüge von somatischer Erkrankung, angewandten Behandlungsmaßnahmen, individuellen Ressourcen und psychischen Störungen
- Hohes Risiko für Depression (30-50%) und Angststörungen
- Stimmungsschwankungen
- Depressionen reduzieren die Lebensqualität und das Wohlbefinden

Lebensqualität ↔ psychosoziale Stressoren

- Reduzierte körperliche Funktionsfähigkeit
- Vermehrter körperlicher Schmerz
- Reduzierte allgemeine Gesundheitswahrnehmung
- Reduzierte Vitalität
- Reduziertes psychisches Wohlbefinden

Psychosoz. Aspekte ➔ ein vernachlässigtes Thema

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“

- Über die Frage, welche Bereiche zur Lebensqualität zählen, gibt es unterschiedliche Auffassungen.
- Nach einer grundlegenden Definition umfasst Lebensqualität in Anlehnung an „Gesundheit“ das
**körperliche, psychische und soziale
Befinden eines Individuums** (WHO 1949).
- Mehrere Autoren betonen, dass Lebensqualität weniger die objektive Verfügbarkeit von materiellen und immateriellen Dingen umfasst, sondern den
**Grad, mit dem ein vom Einzelnen erwünschter Zustand an
körperlichem, psychischem und sozialem Befinden auch
tatsächlich erreicht wird.**

Wie misst man Lebensqualität?

- Offene Fragen → detailliert, aber schwer zu vergleichen
- Standardisierte Fragen → gut zu vergleichen, aber immer auch oberflächlich

Untersuchung zur Lebensqualität bei der GeNeMove Studie HSK

- Bei den Untersuchungsterminen zur GeNeMove Studie (und bei anderen Projekten der TWS) wurde ein Fragebogen mit 36 Fragen zur Lebensqualität ausgegeben.
- SF-36 (Short-form 36) ist ein international sehr weit verbreiteter Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität:

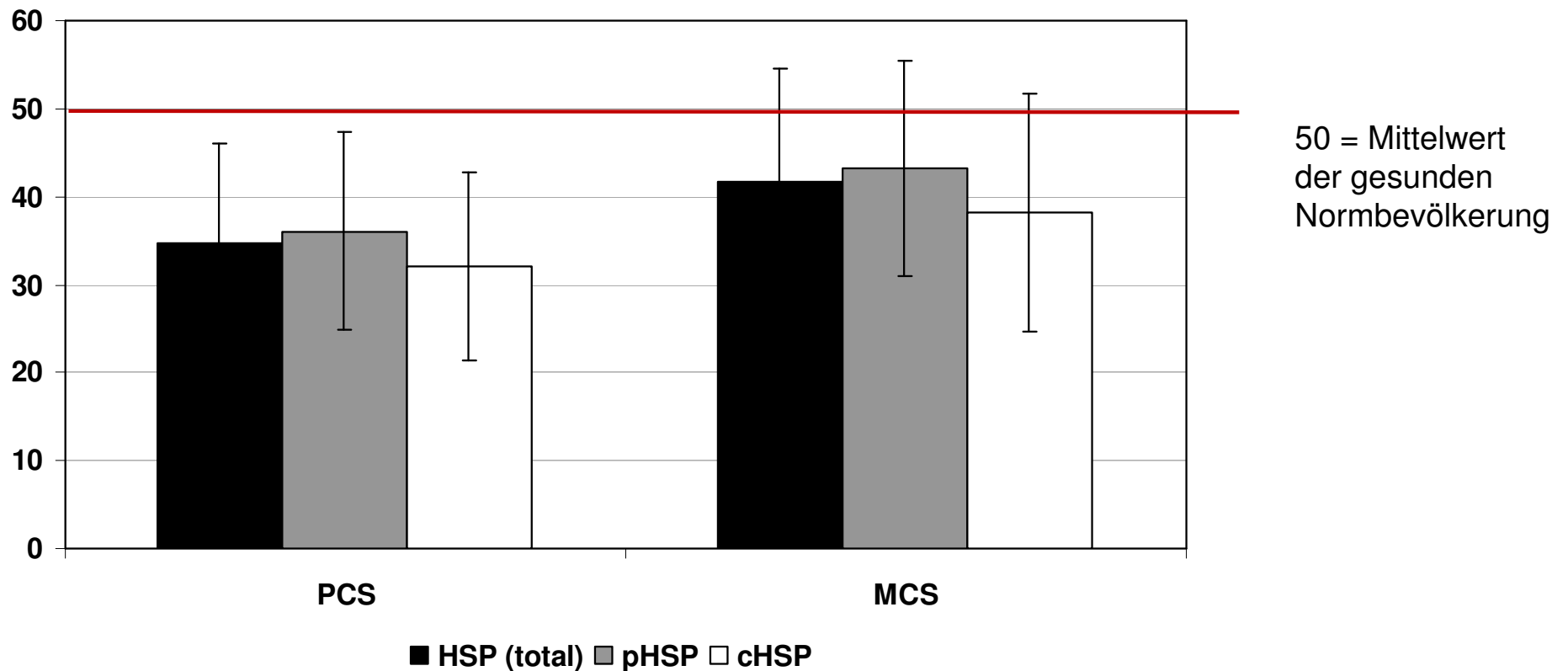
Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein subjektives psychologisches Konstrukt, das den **Gesundheitszustand aus der Perspektive des Individuums** einschätzt. Gesundheit beschreibt nur einen Teilaspekt der allg. Lebensqualität und steht neben Einflussfaktoren wie Wohlstand, Freiheit, Politik, Bildung, Kultur und Religion

- 36 Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in 8 Untergruppen zusammengefasst werden.
- Diese werden zu 2 Hauptskalen vereint: „physical component summary (**PCS**)“ und „mental component summary (**MCS**)“, also Aspekte körperlicher und psychischer Lebensqualität
- Die Fragen sollen die eigene Wahrnehmung in Bezug auf viele Bereiche des Alltags erfassen (Schmerz, Einschränkung der Beweglichkeit, soziale Kontakte etc.)

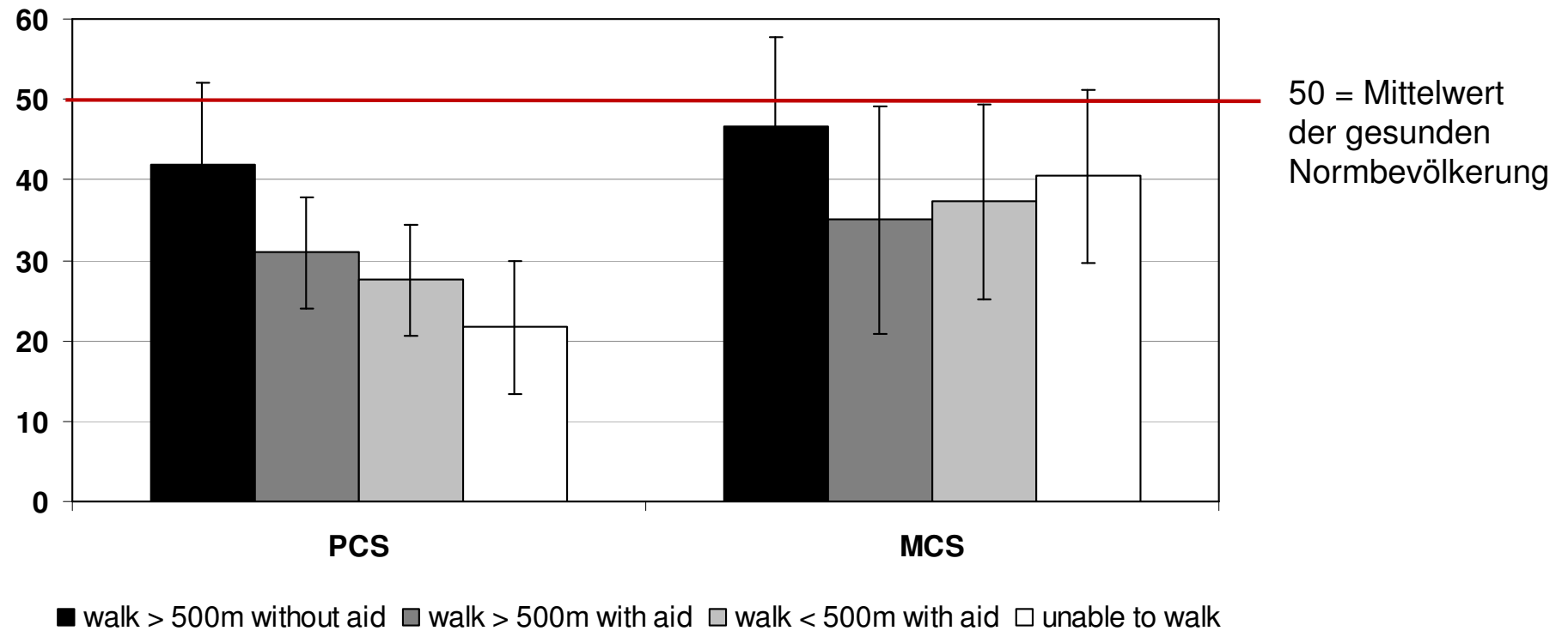
Ergebnisse der eigenen Studie

- 143 Patienten mit HSP
- 48% Frauen, 52% Männer
- Mittleres Alter 48 (16-80) Jahre
- 60% mit autosomal dominanter HSP (33% mit SPG4 / Spastin), 7% rezessiv, 34% sporadisch
- 68% mit „unkomplizierter“ und 32% mit „komplizierter“ HSP
- Beginn im Mittel mit 31 ($\pm$ 16) Jahren, Erkrankungsdauer 17.1 ($\pm$ 12.2) Jahre

Lebensqualität bei „unkomplizierter“ und „komplizierter“ HSP

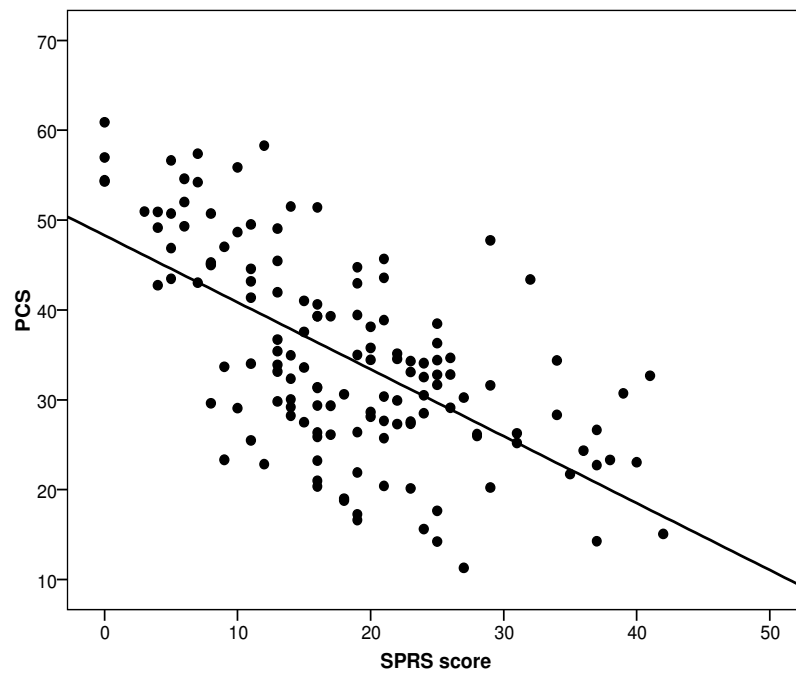


Lebensqualität in Abhängigkeit von der Gehstrecke

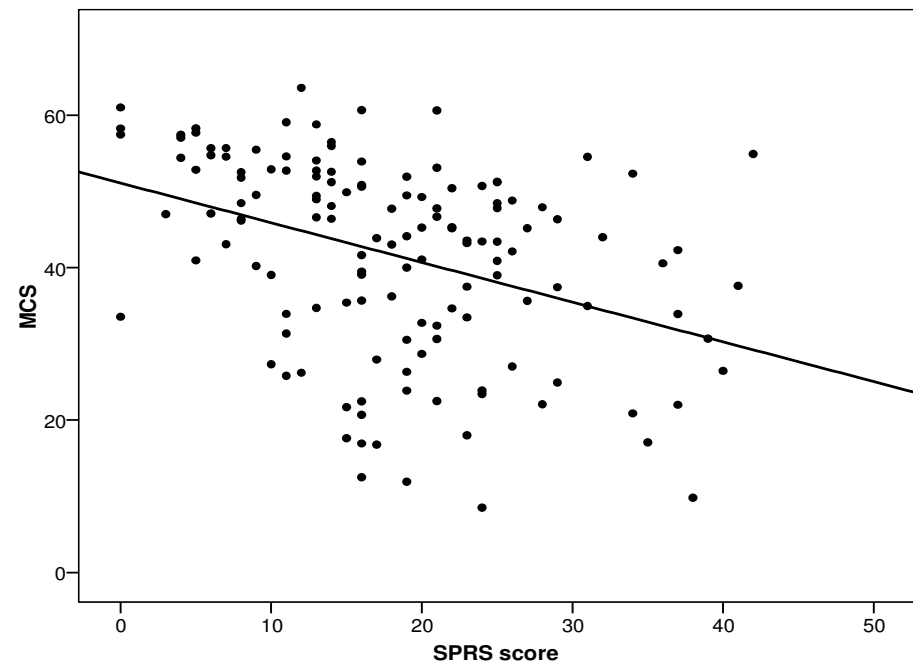


Lebensqualität in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung

PCS = körperliche Lebensqualität



MCS = psychische Lebensqualität



Lebensqualität bei Patienten mit HSP und MS in Abhängigkeit von der Gehfähigkeit

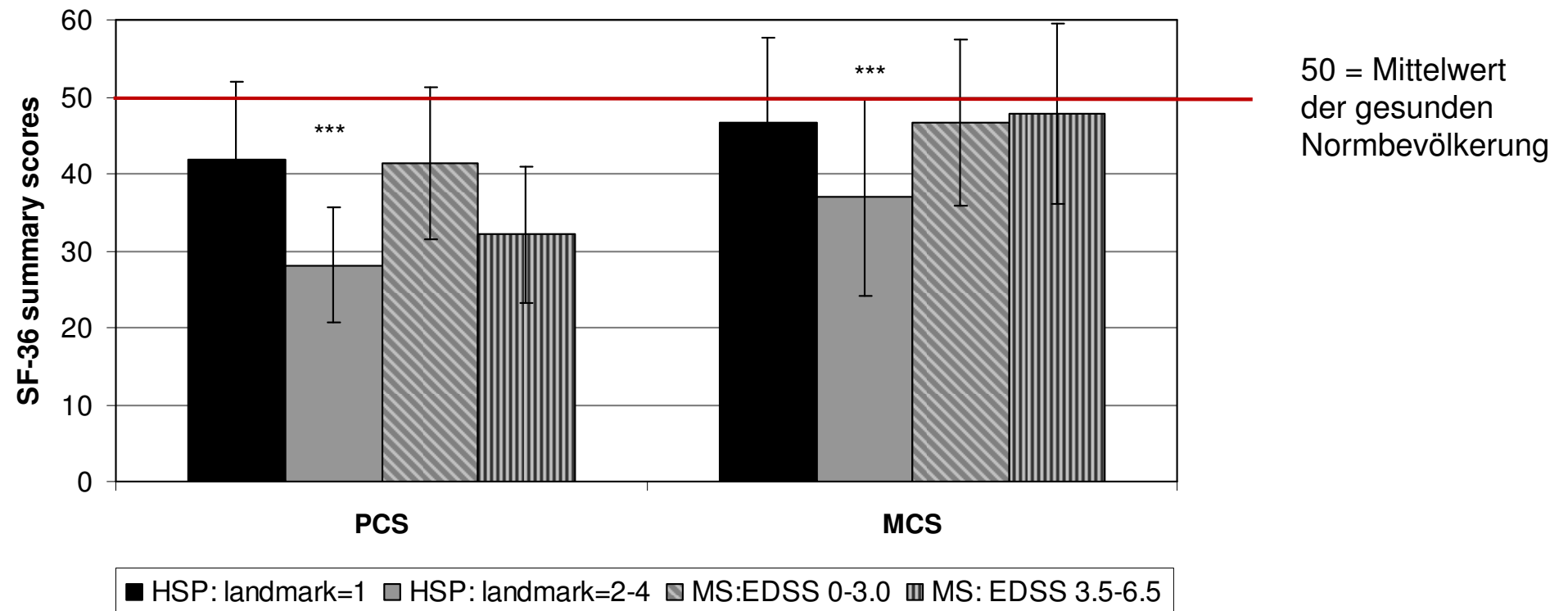


Fig4 comparison of SF-36 summary scores PCS and MCS (mean, SD) in HSP and MS patients¹¹ walking independently (HSP: landmark=1; MS: EDSS 0-3.0) or needing walking aids (HSP: landmark=2-4; MS: EDSS 3.5-6.5)

Veränderung der Lebensqualität bei MS Patienten in Abhängigkeit vom Therapieerfolg

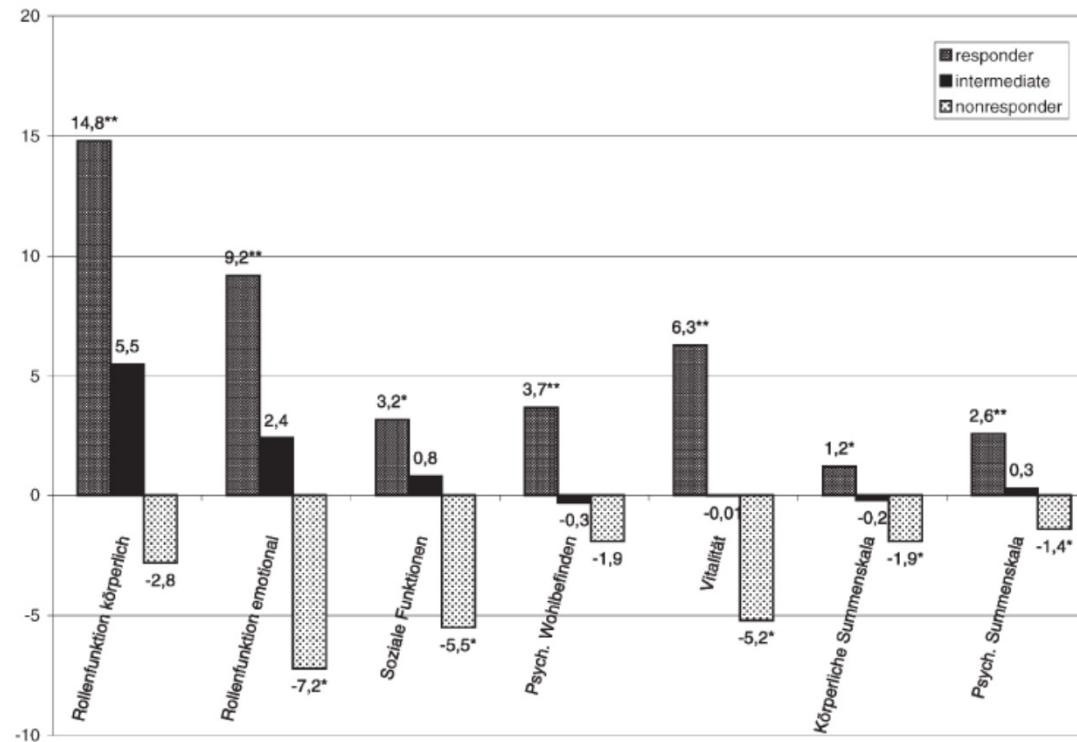


Abb.2 ▲ Veränderungen (Differenzwerte) ausgewählter SF-36-Skalen und Summenskalen im Verlauf eines Jahres, geordnet nach klinischer Response. Signifikante Differenzen zum Ausgangswert markiert (* p<0,05; ** p<0,001, Rangsummentest)

- Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist bei Patienten mit HSP im Vergleich zu Gesunden eingeschränkt
- v.a. Bereiche körperlicher Funktionsfähigkeit sind beeinträchtigt, weniger die der psychischen
- Mit zunehmender Schwere der Erkrankung und v.a. mit abnehmender Gehfähigkeit wird die LQ beeinträchtigt
- Die Ergebnisse sind vergleichbar mit Patienten mit Multipler Sklerose

- Wie lebt man mit der Krankheit HSP und inwiefern hat sich das Leben durch die Erkrankung verändert?
- 140 HSPlern haben den Fragebogen ausgefüllt (41,5% Männer, 58,5% Frauen, im Mittel 37 Jahre (7-78))
- Beginn zwischen 30 und 40 Jahren

- Seltene Beschwerden: Sehstörung, kognitive Einschränkungen, Sprachstörungen, Probleme mit den Händen
- Sehr häufig aber Depressionen (22,6%)!
- Weitere häufige Beschwerden:
 - Blasenstörung 58,5%,
 - Gangstörung bei 100% (19% ohne Gehhilfe, Probleme beim Treppensteigen 77,4%)

- Berufliche Konsequenzen bei 52%, Vorzeitige Berentung bei 45%;
- 92% haben einen Behindertenausweis,
- Autofahren: 14% können wegen HSP nicht mehr fahren, 45% mit Automatik und 9% mit Handgas
- Umfeld:
 - Eine Veränderung in den familiären Verhältnissen erfolgte bei 3,8%
 - Im Freundeskreis haben 28,3 % eine Veränderung erfahren
 - bei 37,7 % ist der Bekanntenkreis nicht mehr wie vorher.

- In 4% der Familien kann nicht über die Erkrankung geredet werden
- Hilfe im Haushalt und bei Einkäufen bei jeweils 56,6 % der Betroffenen
- Beim An- und Auskleiden werden 18,9 % von ihrer Familie unterstützt.
- Das Waschen und/ oder Zähne Putzen wird bei 3,7 % der Befragten von Familienmitgliedern erleichtert.
- „Ich versuche, mich von der Krankheit nicht unterkriegen zu lassen“, „Ich habe die Erkrankung akzeptiert und versuche, das Beste daraus zu machen“
- 30,8 % der Befragten haben Hoffnung auf Heilung

Depression bei HSP

Vahter L. et al.: The prevalence of depression in hereditary spastic paraplegia. Clin Rehabil. 2009



- Studie an 48 Patienten in Estland
- Depression anhand eines Fragebogens bei 58% (44% mild, 15% mittelschwer, 1% schwer)
- Zunahme der Depression mit Abnahme der Gehfähigkeit
- 54% haben sich selbst auch als depressiv eingeschätzt

Depression-

was ist das?



- Die Depression ist eine Erkrankung, die zu einer Veränderung der Gefühle, der Gedanken, des Verhaltens und zu körperlichen Beschwerden führen kann.
- Etwa 20% der Bevölkerung sind betroffen!
- Derzeit sind schätzungsweise 5% der Bevölkerung an einer behandlungsbedürftigen Depression erkrankt!
- Depressionen kann man heute erfolgreich behandeln!

Depression- was ist das?



Die Krankheit erkennen

- Fühlen Sie sich seit geraumer Zeit fast durchgängig niedergeschlagen und lustlos?
- Bereiten Ihnen Dinge, die früher Spaß gemacht haben, keine Freude mehr?
- Sind Sie fast ständig müde, erschöpft und ohne Energie?
- Leiden Sie unter Schlafstörungen?
- Neigen Sie dazu, sich mit Selbstvorwürfen oder einem Wertlosigkeitsgefühl zu belasten?
- Haben Sie Schwierigkeiten sich zu konzentrieren und sich Dinge zu merken?

Depression- was ist das?

Veränderungen im Fühlen und Denken

- gedrückte Stimmung und Freudlosigkeit
- Hoffnungslosigkeit
- vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen
- Schuldgefühle oder Gefühle der Wertlosigkeit
- Angstgefühle
- negative und pessimistische Zukunftsperspektiven
- mühsames, langsames Denken
- verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit
- Beeinträchtigung des Gedächtnisses
- Schwierigkeiten, Entscheidungen zu treffen
- Selbstmordgedanken

Depression- was ist das?



Körperliche Beschwerden

- Schlafstörungen
- Müdigkeit und Erschöpfung
- Innere Unruhe und Anspannung
- Reizbarkeit
- gesteigerter oder verminderter Appetit
- Kopf- und Muskelschmerzen
- Sexualstörungen

Depression- was ist das?



Veränderungen im Verhalten, in der Mimik und Gestik

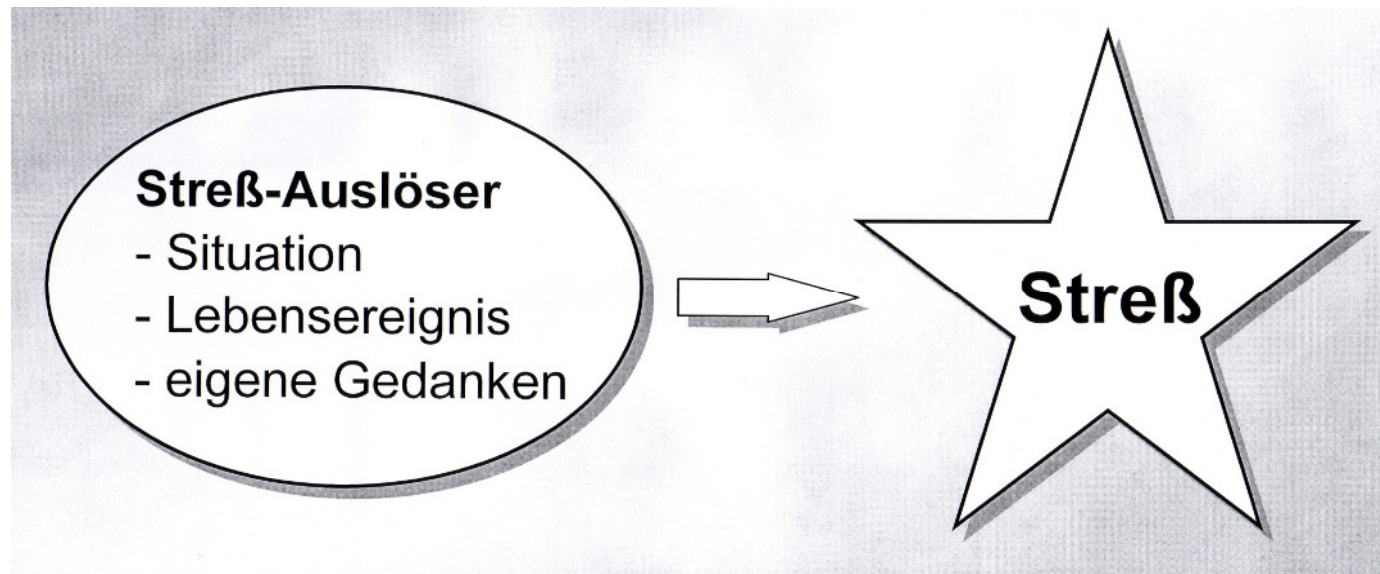
- Antriebslosigkeit
- Rückzug von Freunden und Bekannten
- trauriger und angespannter Gesichtsausdruck
- leise, monotone und verlangsamte Sprache
- verlangsamte, lethargische und unbeholfene Motorik

Zusätzliche Depressionen bei körperlichen Erkrankungen



- Die Häufigkeit von Depressionen ist bei Pat. mit körperlichen Krankheiten (30-50%) deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung (3-15%)
- Die zusätzliche Depression hat einen ungünstigen Einfluss auf den Verlauf und den Ausgang der körperlichen Erkrankung
- Depressionen reduzieren (zusätzlich) Wohlbefinden und psychosoziale Anpassung (Lebensqualität) bei Pat. mit körperlichen Erkrankungen
- Bei HSP kann die Bewegungsfähigkeit durch die vermehrte Schmerzwahrnehmung zusätzlich eingeschränkt werden.
- Depressionen bei körperlichen Krankheiten sprechen auf Therapie an!
- Die Therapie der Depression (Medikamente, Psychotherapie) erhöht sicher die Lebensqualität und verbessert u.U. den Verlauf körperlicher Erkrankungen

Ursachen von Stress



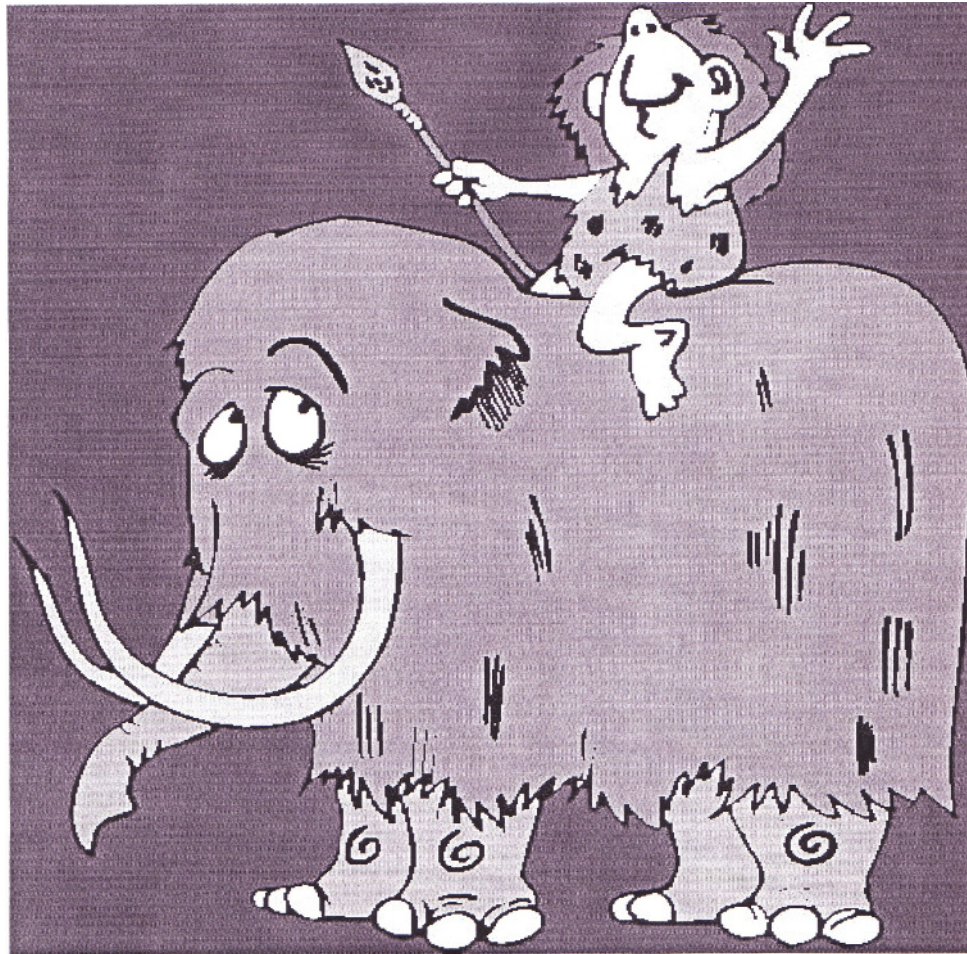
Ursachen von Stress



Was ist eigentlich Stress?

- Natürliche Reaktion auf Belastung
- Angeboren
- Biologisch sinnvoll
- Wird automatisch in Gang gesetzt
- Steuerung über das vegetative Nervensystem

Kampf oder Flucht



Was sind typische Reaktionen auf Stress?



- reduziert das Immunsystem (Infektanfälligkeit!)
- Muskel- und Rückenschmerzen
- Kopfschmerzen
- Magen-Darmbeschwerden
- Schlafstörungen
- Tinnitus
- Herzerkrankungen

Stressreaktionen

- Bluthochdruck
- Gewichtsprobleme
- Schwindel
- Müdigkeit
- Konzentrations- und Gedächtnisstörungen
- Leistungsabfall
- Gereiztheit, Unsicherheit, Angst, Gefühlsschwankungen

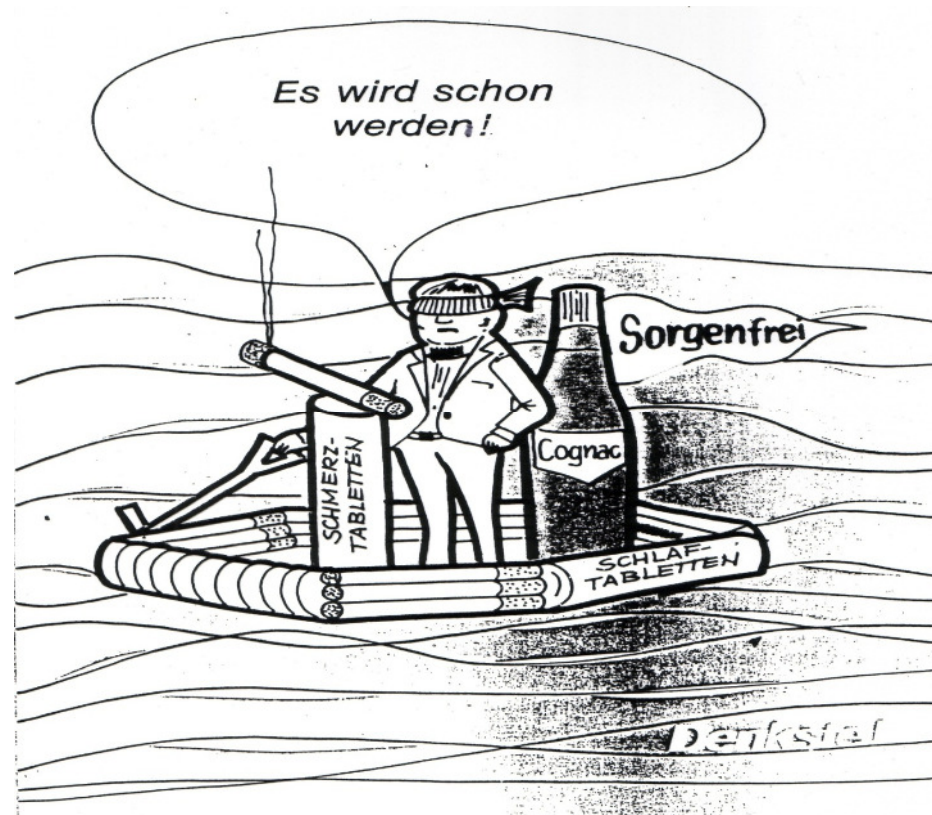


Anleitung zum Burn-Out

- Arbeiten Sie so lange und so viel wie möglich.
- Nehmen Sie möglichst viele Aufgaben und Aufträge an.
- Seien Sie perfekt und machen Sie keine Fehler.
- Schlafen Sie so wenig wie möglich.
- Versuchen Sie, keine Pausen zu machen.
- Vergeuden Sie keine Zeit.

Erfolg garantiert!

Stressbewältigung



Ansatzpunkte zur Stressbewältigung

sich selbst verändern:

- Ungeduld
- Perfektionismus
- Einzelkämpfertum
- Selbstüberforderung
- Pessimismus

Stressreaktion verändern

- Körperliche Aktivitäten
- Ausgleichsaktivitäten
- Entspannungsverfahren
- etc.

äußere Bedingungen verändern

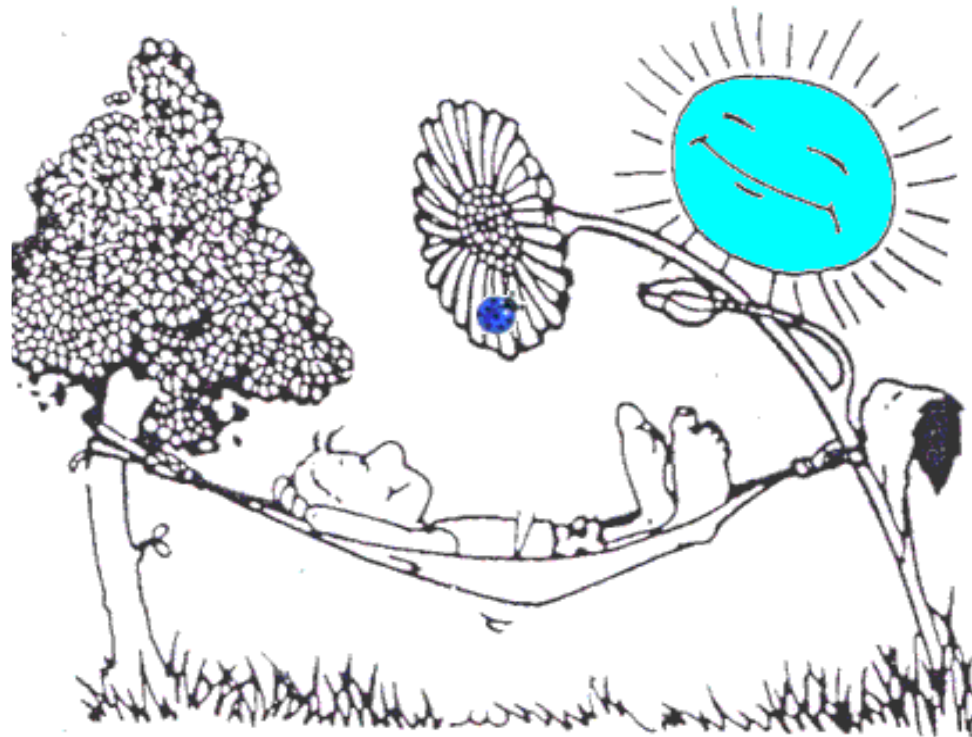
- Tagesabläufe verändern
- Mal eine Pause machen
- Hilfe annehmen
- etc.

8 Gebote des Genießens

1. Gönn dir Genuss
2. Nimm dir Zeit zum Genießen.
3. Genieße bewusst
4. Schule deine Sinne für Genuss
5. Genieße auf deine eigene Art
6. Genieße lieber wenig, aber richtig
7. Überlasse deinen Genuss nicht dem Zufall
8. Genieße die kleinen Dinge des Alltags

- Erlernbar
- Wirksam – vielfach belegt:
 - weniger Einsatz von Medikamenten
 - zunehmende Fröhlichkeit
 - weniger Schmerzen
 - Blutdrucksenkung
 - etc.
- Kein Patentrezept
- Jeder muss sich sein individuelles Stressbewältigungsprogramm zusammenstellen!

Viel Spaß beim Stressabbau!



Bewältigungsstrategie, Copingstrategie, Coping

(von englisch *to cope with*, „bewältigen, überwinden“) bezeichnet die Art des Umgangs mit einem als bedeutsam und schwierig empfundenen Lebensereignis oder einer Lebensphase.

- In den ersten Monaten nach einem Schlaganfall wird die Lebensqualität in erster Linie von der körperlichen Funktionsfähigkeit bestimmt (Erholung von den Ausfällen)
 - Nach ca. 6 Monaten (in der Regel keine Besserung der Ausfälle mehr zu erwarten) bestimmt das „Coping“ die Lebensqualität
 - Besondere Aspekte der Krankheitsbewältigung / Coping bei HSP:
 - Oft langer Weg zur Diagnose
 - Zunehmende Einschränkungen im Alltag → immer wieder neue Lebensumstände
 - Bislang keine Heilung möglich
 - „Stigma“ der genetischen Erkrankung? / seltene Erkrankung
- Umgang / Bewältigung einer Beeinträchtigung wird vom Zeitpunkt und der Aussicht auf Besserung bestimmt!
- Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig

- Psychische Probleme sind häufig bei HSP
- Wenig bis keine Daten zu dem Thema
- Lebensqualität kann als Näherung zu dem Thema untersucht werden:
Hier zeigt sich eine Einschränkung der LQ in Abhängigkeit von der Schwere und insbesondere von der Gehfähigkeit
- Der Umgang bzw. die Bewältigung der Erkrankung und ihrer Folgen ist vom Zeitpunkt und von vielen individuellen Faktoren abhängig
- Ein offener Umgang und die Kommunikation können bei der Bewältigung helfen
- Begleitbeschwerden (Schmerzen, Blasenstörung) können medikamentös und / oder durch Bewegung / KG gemindert werden
- Rate an Depression um 30%, vergleichbar mit anderen chronischen Erkrankungen, hier helfen Medikamente und / oder Psychotherapie